

Entwicklung einer Methodik für die Analyse des Informationsbedarfs der Angehörigen von Patienten der ambulanten Palliativversorgung

Masterarbeit

im Studiengang
Medizinische Informatik

vorgelegt von

Miriam Spies

Matrikelnummer: 179759

am 15. Januar 2014

an der Hochschule Heilbronn und Universität Heidelberg

Erstprüfer/in:	Prof. Dr. Petra Knaup-Gregori
Zweitprüfer/in:	Prof. Dr. med. Hubert J. Bardenheuer
Betreuer:	Dipl.-Inform. Med. Matthias Ganzinger

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich recht herzlich für die Betreuung durch Prof. Dr. Petra Knaup-Gregori und Matthias Ganzinger bedanken, die mir mit wertvollen Gedanken und hilfreichen Tipps zur Seite standen. Durch konstruktive Gespräche gaben sie mir stets das Gefühl, dass sie an Ergebnissen der Arbeit interessiert sind.

Mein Dank gilt auch Prof. Dr. Hubert Bardenheuer für seine Bereitschaft, die Arbeit zu betreuen und den Kontakt in das St.Vincentius-Krankenhaus zu ermöglichen. Ohne die zahlreiche organisatorische Hilfe der Mitarbeiter der Palliativstation des St.Vincentius-Krankenhauses, ganz besonders von Ulrike Bock, wäre die Durchführung der Befragungen nicht möglich gewesen.

Bedanken möchte ich mich auch bei den Mitarbeitern des Hospizes in Wiesloch und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung PALLDOMO in Buchen für ihre Geduld und ihre Bereitschaft, mir einen Einblick in ihre Tätigkeiten zu gestatten.

Für die liebevolle Unterstützung gilt auch besonders Werner Stieger, Ruth Spies und Ruth Schär großer Dank.



*Wenn ich einmal soll scheiden, so scheide nicht von mir;
wenn ich den Tod soll leiden, so tritt du dann herfür;
wenn mir am allerbängsten wird um das Herze sein,
so reiß mich aus den Ängsten kraft deiner Angst und Pein.*

*(Strophe 7 aus dem Text nach dem Salve caput cruentatum des Arnulf von Löwen
vor 1250 von Paul Gerhardt 1656)*



Zusammenfassung

Die Versorgung und Unterstützung von Palliativpatienten stellt häufig hohe Anforderungen an deren Angehörige. Es ist wenig bekannt über den Informationsbedarf dieser Angehörigen und deshalb können sie nicht immer optimal nach ihren Bedürfnissen unterstützt und informiert werden. Ferner ist nicht genügend erforscht, wie Angehörige motiviert werden können, um über bekannte Anforderungen hinaus, eigene Vorstellungen und Ideen bezüglich des Informationsbedarfs zu entwickeln.

In der vorliegenden Arbeit wird zunächst eine Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse durchgeführt, um einen Überblick über Methoden zur Erhebung eines Informationsbedarfs zu bekommen. Als Vorgehensweise für die Literaturrecherche wurden das Schneeballsystem und die systematische Suche in Schlagwortkatalogen identifiziert.

Um eine geeignete Methode zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen von Palliativpatienten auswählen oder entwickeln zu können, wurden Interviews geführt. Neben einem Interview mit einer Familie erfolgten weitere Interviews im Rahmen von Hospitationen an drei verschiedenen medizinischen Einrichtungen: eine Palliativstation in Heidelberg, ein Hospiz in Wiesloch und eine spezialisierte ambulante Palliativversorgungseinheit in Buchen. Diese flossen in einen Interviewleitfaden ein, der als Methodik zur Erhebung des Informationsbedarfs speziell von Angehörigen von Palliativpatienten verwendet werden kann. Es hat sich gezeigt, dass die Befragung als ein qualitatives Interview durchgeführt werden sollte. Der Interviewleitfaden besteht aus 5 Fragenblöcken. Durch offene Fragestellungen werden die Subjektivität und ein tiefer Informationsgehalt erlangt. Im letzten Teil der Fragen werden papierbasierte Prototypen von einigen Ideen für mobile Systeme vorgestellt und besprochen.

Dieser Interviewleitfaden wurde in einer Vorstudie erprobt. Dafür wurden 3 pflegende Angehörige von Palliativpatienten befragt. Durch das Umsetzen der Erkenntnisse aus den Interviews konnte die Methodik angepasst und Schwachstellen verbessert werden.

Nach Abschluss dieser Testphase wurde ein allgemeiner Studienplan für eine Studie entworfen. Dieser beschreibt die Durchführung einer qualitativen Studie. Dabei soll die Wirklichkeit anhand der subjektiven Sicht der befragten Angehörigen abgebildet werden.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	2
Zusammenfassung	4
Inhaltsverzeichnis	5
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	7
Abkürzungsverzeichnis	8
1 Einleitung	9
1.1 Gegenstand und Motivation	9
1.2 Problemstellung der Arbeit.....	10
1.3 Zielsetzung	11
1.4 Frage- /Aufgabenstellung	11
2 Grundlagen	12
2.1 Hintergrund.....	12
2.2 Begriffsdefinitionen.....	14
3 Methodik	16
3.1 Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse	16
3.2 Entwickeln einer Methodik, um den Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten zu erheben.....	19
3.3 Test und Evaluation der Methodik	24
3.4 Planung der qualitativen Studie.....	25
4 Ergebnisse	26
4.1 Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse	26
4.1.1 Welche Methoden zur Ermittlung von Informationsbedarf werden in der Literatur beschrieben?	26
4.1.2 Was ist in der Literatur speziell zum Informationsbedarf von Angehörigen kranker Menschen bekannt?	31
4.2 Entwickeln einer Methodik, um den Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten zu erheben.....	33
4.2.1 Methodensammlung für die Entwicklung einer Methodik.....	33
4.2.2 Strukturierung unterschiedlicher Arten von Informationsbedarf in Kategorien	38
4.2.3 Entwurf der Methodik	39
4.2.4 Entwurf eines allgemeinen Studienplans.....	44

5	Diskussion.....	49
5.1	Beantwortung der Fragestellung.....	49
5.2	Diskussion des Vorgehens.....	52
5.2.1	Recherche	52
5.2.2	Entwicklung der Methodik	53
6	Ausblick	57
7	Eidesstattliche Versicherung	58
8	Literaturverzeichnis	59
9	Anhang.....	62
9.1	Interviewleitfaden.....	62
9.2	Prototypen.....	69

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1 - Ziele des E-Health Gemeinschaftsprojekts	13
Abbildung 2 – Vorgehensweise zur Erreichung der Ziele.....	16
Abbildung 3 - Vorgehensweise bei der Entwicklung der Methodik	20
Tabelle 1 – Suchstrings Literaturrecherche Methoden Informationsbedarfsanalyse.....	18
Tabelle 2 – Suchstrings Literaturrecherche Informationsbedarf Angehöriger	19
Tabelle 3 - Methoden zur Ermittlung des Informationsbedarfs.....	27

Abkürzungsverzeichnis

App	Application software
bspw.	beispielsweise
d.h.	das heißt
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
IT	Informationstechnologie
NCT	Nationales Centrum für Tumorerkrankungen
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
UKH	Universitätsklinikum Heidelberg
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel

1 Einleitung

1.1 Gegenstand und Motivation

Gegenstand und Bedeutung

Palliativmedizinische Versorgung können all jene Patienten mit einer bereits weit fortgeschrittenen Erkrankung in Anspruch nehmen, welche nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben. Sie wird in der Zeit benötigt, in der die Erkrankung nicht mehr kurativ behandelt werden kann. Dabei stehen die Beherrschung der Schmerzen, weiterer Krankheitsbeschwerden und psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme im Vordergrund [WHO 2012].

Patienten, die in Deutschland gesetzlich krankenversichert sind, haben nach dieser Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) laut §37b SGB V einen Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dies entspricht der ambulanten Versorgung, welche die bestehenden Angebote von Krankenhäusern, Ärzten und Pflegediensten im palliativmedizinischen Bereich ergänzen soll.

Nach Aussagen des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wünschen sich die meisten Deutschen, zuhause sterben zu können und dabei ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu verbringen. In der Realität sterben nach wie vor die meisten Menschen im Krankenhaus und nur etwa 30 Prozent zuhause [DGPV 15.02.2011]. Eine wichtige Rolle spielen die Angehörigen der Schwerstkranken bei der Betreuung im häuslichen Umfeld.

Damit dem Wunsch vieler Palliativpatienten, zuhause zu verweilen, entsprochen werden kann, ist eine deutschlandweit flächendeckende Versorgungsstruktur notwendig. Diese ist derzeit noch im Aufbau. Die ersten Ansätze sind dabei mit der SAPV erkennbar. Palliativpatienten haben häufig keine ausreichende Betreuung rund um die Uhr. Bei Notfällen entsteht die übliche Notfallkette mit Rettungsdienst und oftmals unnötigen und belastenden Klinikeinweisungen und -aufenthalten. Patienten sind deshalb auf die Betreuung von ihren Angehörigen angewiesen [Wiese et al. 2010]. Um die Angehörigen in ihrer Pfllegetätigkeit bestmöglich zu unterstützen, ist es daher von großer Bedeutung, zunächst ihren Informationsbedarf zu kennen.

Da Entwicklungen der IT in den letzten Jahren viele Lebensbereiche verändert haben und Unterstützung bieten, lässt sich dies auch für die Angehörigen von Palliativpatienten vermuten. IT-Werkzeuge könnten dabei helfen, den Informationsbedarf der Angehörigen zu decken. Inwiefern kann jedoch erst dann erforscht werden, wenn mehr über deren Informationsbedarf bekannt ist.

Problematik und Motivation

Für die Angehörigen ist die Begleitung von Palliativpatienten eine herausfordernde Situation, da sie neben den medizinischen Aufgaben auch bspw. die Finanzverwaltung und die Koordination der Versorgung übernehmen. Sie leiden unter einer Mehrfachbelastung, welche zu Überanstrengung, Schlafstörungen, Depressionen, Ängsten und Burn-Out führen kann [Hudson et al. 2010]. Dabei müssen sie der Tatsache ins Auge sehen, dass sie trotz aller Bemühungen am Ausgang der Situation – also dem Tod des Patienten – nichts ändern können [Wustmann 2008]. Auch wenn sich die Angehörigen selbst als nützlich, hilfreich und notwendig erfahren und sicherlich ihren eigenen Trauerprozess dadurch positiv beeinflussen, bleibt häufig doch eine große Unsicherheit im Umgang mit Sterbenden. Hierbei können vor allem die Ängste der Helfenden einer menschenwürdigen Versorgung der Kranken im Wege stehen [Heinze 2009].

Es ist fraglich, ob Angehörige jederzeit angemessene Unterstützung erfahren. Die Bedürfnisse der Angehörigen sind bisher recht wenig untersucht worden, da sie nur selten als eigenständige Zielgruppe wahrgenommen werden. Die Frage, wie man dafür stabilisierende und entlastende Umstände schaffen kann, ist nicht genügend geklärt [Heinze 2009].

Um die Pflegetätigkeit zuhause besser zu beherrschen und sich ein Bild vom Zustand des Kranken zu machen, benötigen die Angehörigen Informationen. Hierbei können sich zum einen Aufklärungen, wie z. B. solche über den Krankheitsverlauf, lebenserhaltende Maßnahmen und Schmerztherapien, als nützlich erweisen [Heinze 2009]. Zum anderen möchten viele Familien gerne gemeinsame Entscheidungen treffen, wofür sie ausreichend informiert sein sollten [CareSearch 2011]. Nur wenn Angehörige gut informiert sind, können sie auch die maximale Lebensqualität des Patienten fördern, den sie pflegen.

1.2 Problemstellung der Arbeit

Die Angehörigen von Palliativpatienten sind in ihrer Pflegetätigkeit in vielen Fällen unsicher und überlastet. Über den Informationsbedarf von Angehörigen ist relativ wenig bekannt, weshalb sie nicht immer optimal nach ihren Bedürfnissen unterstützt und informiert werden können. Ferner ist nur unzureichend erforscht worden, wie Angehörige motiviert werden können, um über bekannte Anforderungen hinaus eigene, innovative Vorstellungen und Ideen bezüglich des Informationsbedarfs zu entwickeln.

1.3 Zielsetzung

- 1) Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse
- 2) Entwickeln einer Methodik, um den Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten zu erheben
- 3) Test der Methodik in einer Vorstudie und Entwicklung eines allgemeinen Studienplans für eine qualitative Studie zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen von Palliativpatienten

1.4 Frage- /Aufgabenstellung

zu Ziel 1)

- Welche Methoden zur Ermittlung des Informationsbedarfs werden in der Literatur beschrieben?
- Was ist in der Literatur speziell zum Informationsbedarf von Angehörigen kranker Menschen bereits bekannt?

zu Ziel 2)

- Wie kann man unterschiedliche Arten von Informationsbedarf in Kategorien strukturieren?
- Wie kann der Informationsbedarf speziell von Angehörigen von Palliativpatienten erhoben werden?
- Wie können die Angehörigen unterstützt werden, eigene Vorstellungen und Ideen bzgl. des Informationsbedarfs zu entwickeln?
- Welche Hilfsmittel sind bei der Erfassung des Informationsbedarfs erforderlich?
- Auf welche Besonderheiten muss man bei IT-Laien achten?
- Auf welche besonderen Umstände ist im Bereich Palliativmedizin zu achten bzw. was ist hier zu berücksichtigen?

zu Ziel 3)

- Durchführung der Methodik bei einigen Testpersonen
- Anpassen der Methodik bei Bedarf
- Wie viele Personen müssen bei der Durchführung einer qualitativen Studie zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen von Palliativpatienten befragt werden?
- Entwurf eines allgemeinen Studienplans

2 Grundlagen

2.1 Hintergrund

Da in Deutschland die Lebenserwartung der Bevölkerung stetig ansteigt und die Geburtenrate gleichzeitig rückläufig ist, erhöht sich der Anteil der älteren Menschen immer mehr. Somit steigt auch die Anzahl pflegebedürftiger Menschen, während das Personal im Gesundheitswesen in Zukunft weniger wird. Diese und andere Tendenzen werden als demographischer Wandel bezeichnet [Bundesministerium für Gesundheit 2013]. Das Leben in einer alternden Gesellschaft verlangt von uns, uns auf die Begegnung mit vielfältig beeinträchtigten Menschen und deren Unterstützung einzustellen [Heinze 2009].

Das Universitätsklinikum Heidelberg (UKH) besteht aus 42 Kliniken und Fachabteilungen mit etwa 1690 Betten. Es ist an die Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg angegliedert und dient somit neben der medizinischen Behandlung auch der Forschung und der Lehre im Bereich der Medizin. Die Kliniken und Institute des UKH verteilen sich auf mehrere Stadtteile und sind verschieden groß. In den Instituten fallen die unterschiedlichsten Forschungsprojekte an. Die Sektion Medizinische Informatik des Instituts für Medizinische Biometrie und Informatik befasst sich unter anderem mit dem Forschungsschwerpunkt Health Data Management. Dabei sollen „Methoden, Werkzeuge und IT-Infrastrukturen zur effizienten Erfassung und multiplen Verwendung von Gesundheitsdaten“ entwickelt und bewertet werden [Universitätsklinikum HD]. Zur Klinik für Anästhesiologie gehört unter anderem das Zentrum für Schmerztherapie und Palliativmedizin. Diese Sektion behandelt Patienten mit chronischen Schmerzen und ist durch wissenschaftliche Projekte ebenfalls an der Forschung beteiligt. Die palliativmedizinische Behandlung möchte eine effektive Schmerztherapie und die Kontrolle belastender Symptome erreichen. Die Patienten sollen außerdem im besten Fall in die ambulante palliativmedizinische Versorgung übergeleitet werden [Universitätsklinikum HD]. Die Forschung am UKH und der Medizinischen Fakultät zeichnet sich aus durch hohe Interdisziplinarität über Abteilungs- und Institutsgrenzen hinweg [Medizinische Fakultät HD 2013].

Die vorliegende Arbeit bettet sich in ein E-Health-Gemeinschaftsprojekt ein, welches die nachfolgenden Ziele verfolgt (siehe auch [Capurro D, Ganzinger M, Pérez Lu J, Knaup P 2014]):

- eine Methodik zur Erhebung des Informationsbedarfs von Angehörigen zu entwickeln
- den Informationsbedarf der Angehörigen zu ermitteln

- ein System zur Unterstützung der Angehörigen bei ihrer Pflegetätigkeit zu entwickeln

Eine Übersicht über die aufeinanderfolgenden Ziele gibt auch untenstehende Grafik.

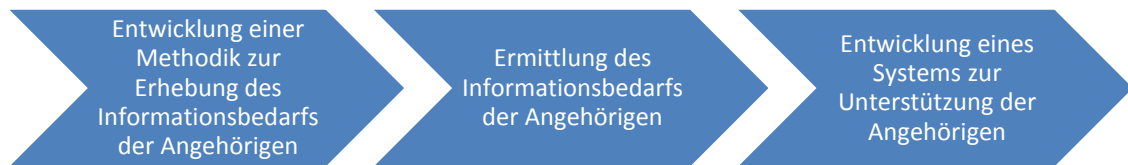


Abbildung 1 - Ziele des E-Health Gemeinschaftsprojekts

Bisher ist nur wenig bekannt über den Informationsbedarf der Angehörigen von Palliativpatienten. Ihnen wird eine hohe Verantwortung mit der Pflege übertragen, welche rasch zu einer Belastung werden kann. Durch mangelnde medizinische Kompetenz und Erfahrung sind Gefühle der Unsicherheit und Überforderung immer wieder gegenwärtig. Mobile technische Systeme könnten hierbei hilfreich sein. Wie die Angehörigen bei den Pflegetätigkeiten unterstützt werden können und wie wirksam E-Health in diesem Bereich sein kann, ist bislang kaum erforscht. Es gibt nur wenige Studien, da der Stand der Wissenschaft noch nicht sehr weit ist.

Systeme, die Palliativpatienten und Angehörige unterstützen, haben das Ziel, einem Patienten so aktiv wie möglich bis zu seinem Tod zu helfen. Um solche mobilen Anwendungen entwickeln zu können, ist es zunächst sinnvoll, eine Methodik auszuarbeiten, mit Hilfe derer man den Informationsbedarf der Angehörigen ermitteln kann. Auf Basis dieser Ergebnisse lässt sich ein Anwendungssystem, wie z.B. eine App, entwickeln, welches die Pflegetätigkeit unterstützt und idealerweise einen einfachen und schnellen Zugang zu den palliativmedizinischen Strukturen ermöglicht.

Vor diesem Hintergrund soll die vorliegende Arbeit eine entwickelte Methodik zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen aufzeigen. Diese soll an die Besonderheiten angepasst sein, wie z.B. die große Belastung und die Unsicherheit der Angehörigen, aber auch, dass evtl. wenige IT-Kenntnisse vorhanden sind. Außerdem soll eine Studie geplant werden, mit Hilfe derer die Bedürfnisse analysiert werden.

2.2 Begriffsdefinitionen

Palliativversorgung

Die Palliativversorgung dient der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Mit inbegriffen ist auch die Schmerztherapie. Die Palliativmedizin in Deutschland teilt sich in die Bereiche der stationären und der ambulanten Behandlung ein. Patienten können in Palliativstationen und stationären Hospizen behandelt werden, wenn dies im ambulanten Bereich durch Pflegedienste nicht ausreichend möglich ist [BMG 2013].

Nach der Definition der WHO 2002 ist Palliative Care ein Ansatz, um die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu verbessern, welche unter einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden. Schmerzen und andere körperliche, psychologische und spirituelle Beschwerden sollen frühzeitig erkannt und angemessen behandelt werden. So kann eine Vorbeugung und Linderung des Leidens sichergestellt werden.

Zu den Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zählen nach dem Stand 2011 [DHPV 2013]:

- 1500 ambulante Einrichtungen
- 195 stationäre Hospize
- 231 Palliativstationen

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Neben der allgemeinen gibt es auch die spezialisierte Palliativversorgung. Nach §37b SGB V haben gesetzlich Krankenversicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung bei zugleich begrenzter Lebenserwartung einen Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dies entspricht der ambulanten Versorgung, welche die bestehenden Angebote von Krankenhäusern, Ärzten und Pflegediensten im palliativmedizinischen Bereich ergänzen soll. Diese zusätzliche Betreuung setzt sich aus ärztlichen, pflegerischen und koordinativen Leistungen zusammen. Durch SAPV soll maximale Lebensqualität und Selbstbestimmung der Patienten gefördert werden.

mobile App

Die Abkürzung App steht für application software (Anwendungssoftware). Mit mobilen Apps sind Computerprogramme für Mobilgeräte gemeint, die den Benutzer in einem bestimmten Bereich unterstützen. So übernimmt die Software für den Benutzer gewisse Aufgaben und erweitert nachträglich den Funktionsumfang eines mobilen Geräts.

Qualitative Forschung

Bei qualitativer Forschung werden nichtnumerische Daten interpretativ verarbeitet. Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, bei der es um eine numerische Beschreibung der Beobachtungsrealität geht, handelt es sich hier um die Verbalisierung der Erfahrungswirklichkeit [Bortz und Döring 2006], (S.226f). Nach einer Definition der Autorin Schlichter bemüht sich die qualitative Forschung dort, „wo die quantitative Forschung nach Gesetzmäßigkeiten und allgemein-gültigen Prinzipien“ sucht, darum, „einzelne Ereignisse zu verstehen“ [Schlichter 2005]. Der qualitative Ansatz ist wesentlich offener und flexibler. Subjektive Eindrücke spielen hier eine große Rolle [Paral 2004].

3 Methodik

Nachfolgend werden die Vorgehensweisen beschrieben, mit welchen die in der Einleitung genannten Ziele erreicht werden sollen. Um die Fragen von Ziel 1 zu beantworten, wird eine Literaturrecherche durchgeführt. Dabei soll zum einen ein Überblick über bekannte Methoden zur Erhebung eines Informationsbedarfs gewonnen werden. Zum anderen soll herausgefunden werden, was bereits über den Informationsbedarf von Angehörigen kranker Menschen bekannt ist. Anschließend werden die Fragen des zweiten Ziels beantwortet, indem eine Methodik entwickelt wird, wie der Informationsbedarf von Angehörigen erhoben werden kann. Dabei werden die Ergebnisse aus der Literaturrecherche verwendet. Schließlich wird für die Erreichung des dritten Ziels eine Vorstudie geplant und durchgeführt, anhand der die Methodik evaluiert wird. Letzten Endes wird nach Anpassung der Methodik eine qualitative Studie zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen von Palliativpatienten geplant. Zur Übersicht über die Vorgehensweise dient nachfolgende Grafik.

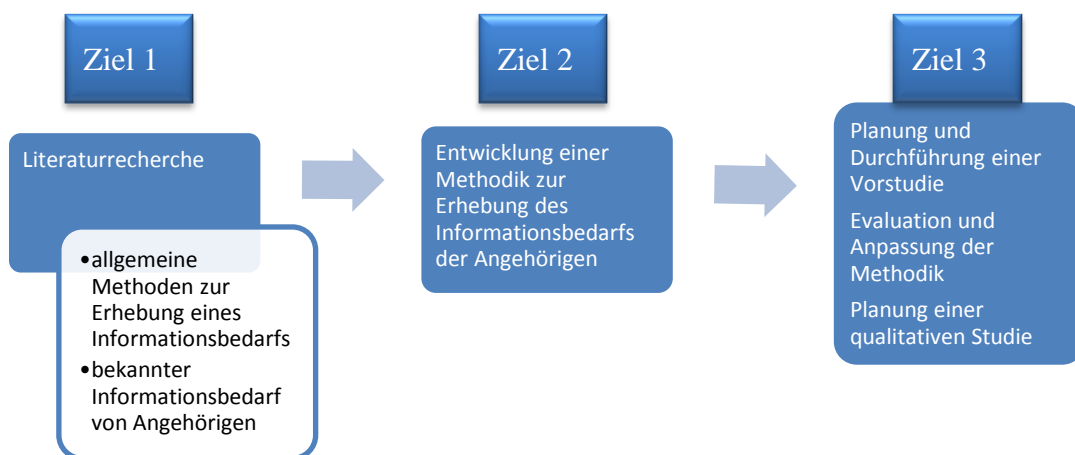


Abbildung 2 – Vorgehensweise zur Erreichung der Ziele

3.1 Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse

In diesem Abschnitt wird dokumentiert, in welchen Schritten die Suche nach Literatur zur Informationsbedarfsanalyse durchgeführt wurde. Diese Informationen entstammten unterschiedlichen Quellen, was eine breite Übersicht ermöglicht. Bei den Quellen handelt es sich vor allem um die Bereiche der Anforderungserhebung und Informationsge-

winnung. Genauere Angaben zu diesen Quellen werden im Kapitel 4.1.1 gemacht. Während der Recherche wurden permanent neue Erkenntnisse in die Vorgehensweise der Recherche eingebaut, was auch oft zu einer Veränderung im Sinne einer Optimierung der Suchbegriffe führte.

Als Methode der Literatursuche wurde das sogenannte Schneeballsystem mit einer systematischen Suche in Schlagwortkatalogen kombiniert. Dafür wurde zuerst das Schneeballsystem angewandt, indem für das zu untersuchende Thema wenige aktuelle Artikel und Bücher ausgewählt wurden und die Hinweise auf weiterführende Literatur im Literaturverzeichnis sowie in den Fußnoten verfolgt wurden. Dazu diente das Internet als Ausgangspunkt und die Aktualität sowie die Rubrik als primäre Filtermechanismen. Anschließend wurde bei der Literatursuche durch eine systematische Suche in PubMed und in Bibliothekskatalogen die Wahrscheinlichkeit erhöht, die wichtigsten Titel zum Thema zu finden. Die genauere Vorgehensweise wird im nächsten Abschnitt beschrieben.

Zur Erreichung des Ziels, galt es zwei Fragen zu beantworten. Um die erste Frage „Welche Methoden zur Ermittlung von Informationsbedarf werden in der Literatur beschrieben?“ zu beantworten, wurde zunächst die Suche in Google Scholar genutzt, um wissenschaftliche Artikel zu finden. Auch auf den Seiten von SpringerLink, ScienceDirect, ELSEVIER, WILEY, SWB-Onlinekatalog und IEEE wurde nach Veröffentlichungen recherchiert. Die dort aufgelisteten Literaturhinweise führten zu weiteren relevanten Quellen. Außerdem wurde die Recherche in den Literaturbeständen der Bibliothekssysteme und empfohlenen Datenbanken der Hochschule Heilbronn und Universität Heidelberg durchgeführt, da dort auf eine Vielzahl von wissenschaftlichen Arbeiten zugegriffen werden kann. Die Suche wurde im Allgemeinen nicht auf den Bereich der Medizin eingeschränkt sondern auch in den Bereich der Wirtschaftsinformatik gelenkt. Die in Tabelle 1 aufgelisteten Suchstrings sollten bei der Recherche zu hilfreichen Ergebnissen führen.

“Methoden Informationsbedarfsanalyse”
“Informationsgewinnung”
„Ermittlung von Informationsbedarf“
„requirements engineering”
“information requirements”
“Anforderungsanalyse”
„existierende und innovative Anforderungen/Informationsbedarf“
„Innovative Methoden/Ansätze“
“creative thinking”
“innovative Prototypen”/„innovative prototypes“

Tabelle 1 – Suchstrings Literaturrecherche Methoden Informationsbedarfsanalyse

Im zweiten Teil sollte die Frage „Was ist in der Literatur speziell zum Informationsbedarf von Angehörigen kranker Menschen bekannt?“ beantwortet werden. Hier waren Ergebnisse ausschließlich im Bereich Medizin gefragt, weshalb man davon ausgehen konnte, dass das Bibliothekssystem der Universität Heidelberg eine größere Hilfe bieten würde. Ein großer Bestandteil der Recherche befasste sich mit Organisationen und Internetseiten der Palliativmedizin, wie „Centre for Palliative Care“, „European Association for Palliative Care“ und „CareSearch, palliative care knowledge network“ sowie deren bereitgestellter Literatur, veröffentlichter Studien und Newsletter.

Durch die Recherche in Google Scholar wurden Artikel gefunden, die zu Zeitschriften des palliativmedizinischen Bereichs führten. Anschließend wurde nach Veröffentlichungen bei PubMed, SpringerLink, CAMBRIDGE, Via medici und biomedcentral gesucht. Die Ergebnisse konnten außerdem genutzt werden, um auf weitere Artikel derselben Zeitschrift oder ähnliche Artikel zu stoßen. Auch nach Veröffentlichungen von Angehörigen selbst, sprich nach Erfahrungsberichten, sollte recherchiert werden.

Dabei führten die in Tabelle 2 genannten Suchstrings zu hilfreichen Ergebnissen.

information needs family caregivers
family caregivers/carers
family caregivers needs
supporting caregivers of patients
families experience palliative care
Informationsbedarf Angehörige Palliativpflege
Angehörige Palliativpatienten
Palliativpflege zuhause
Pflege von Angehörigen
häusliche Pflege
Hilfe für Pflegende
Sterben zuhause Begleitung

Tabelle 2 – Suchstrings Literaturrecherche Informationsbedarf Angehöriger

3.2 Entwickeln einer Methodik, um den Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten zu erheben

Die untenstehende Grafik zeigt eine Übersicht über die Vorgehensweise der Entwicklung der Methodik. Im ersten Schritt wurden durch eine Literaturrecherche erste Ideen für die Methodik gesammelt. Durch ein Interview mit einer Familie, die einen Pflegefall zuhause betreute, konnten diese ersten Ideen verbessert werden. Auch durch die Hospitationen auf der Palliativstation und in einem Hospiz konnten die Methodik verbessert werden. Nach der Hospitation des SAPV-Teams entstand aus den verbesserten Ideen schließlich die vorgeschlagene Methodik, die mit Hilfe der Ergebnisse der Interviews mit den Angehörigen optimiert wurde.

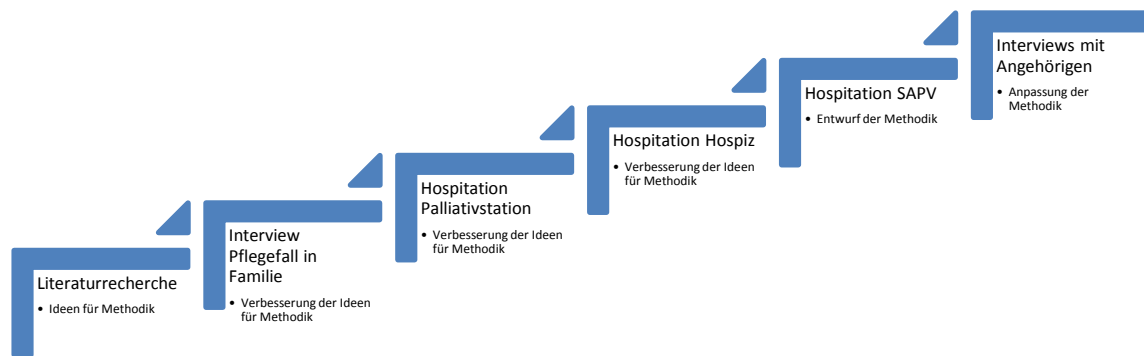


Abbildung 3 - Vorgehensweise bei der Entwicklung der Methodik

Bei der Entwicklung einer Methodik, wie der Informationsbedarf speziell von Angehörigen von Palliativpatienten erhoben werden kann, sollten die Ergebnisse der Literaturrecherche aus Ziel 1 auf die Zielgruppe „pflegende Angehörige von Palliativpatienten“ übertragen werden. Die Ergebnisse von Ziel 1 waren allgemeine Methoden, die in der Literatur bekannt sind, um einen Informationsbedarf zu erheben. Anhand dieser Übersicht wurde überlegt, welche Methoden im Bereich Palliativmedizin und hier speziell bei pflegenden Angehörigen sinnvoll wären. Dabei wurden die nachfolgenden Fragen berücksichtigt, welche sich aus den Überlegungen ergaben.

Fragen zu Ziel 2:

- Wie können die Angehörigen unterstützt werden, eigene Vorstellungen und Ideen bzgl. des Informationsbedarfs zu entwickeln?
- Welche Hilfsmittel sind bei der Erfassung des Informationsbedarfs erforderlich?
- Auf welche Besonderheiten muss man bei IT-Laien achten?
- Auf welche besonderen Umstände ist im Bereich Palliativmedizin zu achten bzw. was ist hier zu berücksichtigen?

Nach Abschluss der Literaturrecherche konnte entschieden werden, dass eine explorative Orientierung für die Erhebung sinnvoll ist, da noch relativ wenig über den Informationsbedarf von pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten bekannt ist. Bei der explorativen Orientierung handelt es sich um eine erkundende Untersuchung, in der neue Hypothesen entwickelt oder begriffliche Voraussetzungen geschaffen werden, um erste Hypothesen formulieren zu können. Sie sind kaum normiert und lassen dem Untersuchenden viel Spielraum in Einfallsreichtum und Phantasie. Als Untersuchungsart bietet sich eine offene Befragung an, da man hier erfährt „welche Probleme den Betroffenen besonders am Herzen liegen, welche Erklärungen und Meinungen sie haben und welche besonderen lebensgeschichtlichen Ereignisse ihre aktuelle Situation bestimmen“. Zu-

sätzlich bietet sich als Untersuchungsart eine sogenannte Aktionsforschung an. Hierbei definiert man gemeinsam mit den Teilnehmern der Befragung die Problemstellung, sucht nach Ursachen und entwirft Lösungsvorschläge. Der Erfolg dieser Lösungsvorschläge kann gegebenenfalls auch zur Anpassung von Lösungsstrategien führen. Die wesentlichen Impulse hierbei kommen stets von den Befragten [Bortz und Döring 2006], (S.50f).

Eine subjektive Sichtweise wird mit einer qualitativen Befragung über vergangene Ereignisse, Zukunftspläne, Probleme, Meinungen, Beschwerden etc. der Befragten ermittelt. Dabei wird der Gesprächsverlauf weniger vom Interviewer sondern stärker vom Befragten gesteuert und gestaltet. Halbstandardisierte Befragungen werden häufiger mündlich anstatt schriftlich durchgeführt, da schriftliche im Gegensatz zu mündlichen Äußerungen eher als anstrengender und schwieriger erlebt werden [Bortz und Döring 2006], (S.308).

Für die Datenerhebung ist die halb- oder teilstandardisierte Interviewform mit zum Teil offenen, zum Teil geschlossenen Fragen geeignet, die sich zwischen den Extremen des standardisierten und des nicht standardisierten Interviews befindet. Hier ist ein Interviewleitfaden typisch, der für die Art und die Inhalte des Gesprächs genügend Freiraum lässt [Bortz und Döring 2006], (S.238).

Ein Leitfaden bietet die Möglichkeit, als Gerüst für die Datenerhebung und die Datenanalyse zu dienen und so Ergebnisse unterschiedlicher Interviews vergleichbar zu machen. Dennoch ist genügend Spielraum geboten, um in der Interviewsituation spontan neue Themen und Fragen einzubeziehen [Bortz und Döring 2006], (S.314).

Die ausgewählten Methoden, die für eine Befragung sinnvoll sein können, wurden stichwortartig und mit einigen veranschaulichenden Beispielen aufgelistet. Hierbei wurden bereits mögliche Fragen für einen Interviewleitfaden formuliert, um zu prüfen, ob die Methode verwendet werden kann. Für die Zusammenstellung der Fragen waren z.B. die Überlegungen wichtig, ob sie für den Bereich der Palliativmedizin, für eine Einzelbefragung und in einer mündlichen Befragung geeignet sind, ob man dabei Notizen machen kann und ob sie die Befragten zu innovativen Ideen anregen. Die Fragen dienten als konkrete Beispiele, um Methoden zu veranschaulichen. Im nächsten Schritt wurden mögliche Kombinationen und Reihenfolgen von einzelnen Methoden überlegt, wie z.B. dass zu Beginn offene Fragen gestellt werden, um eine angenehme und vertraute Atmosphäre zu schaffen. Anschließend wurden mögliche Prototypen durchdacht und es wurde abgewogen, welche sinnvoll sind.

Die gesamte Entstehung der Methodik basierte nicht nur auf der Literaturrecherche sondern auch auf den Hospitationen in drei verschiedenen palliativen Einrichtungen: einer Palliativstation in Heidelberg, eines Hospizes in Wiesloch sowie einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgungseinheit in Buchen im Odenwald.

Die ersten Ideen für die Methodik wurden zuallererst durch den aufschlussreichen Besuch einer Familie, die einen Pflegefall zuhause betreute, angepasst.

Bei dem Gespräch mit einer Familie, die einen Pflegefall zuhause betreute, wurde in Bezug auf die Methodik darauf geachtet,

- ob die Szenarien, die in der Befragung vorgestellt werden, realistisch sind
- ob die Befragung zu zeitaufwendig ist
- ob es zu wenig personenorientiert, zu unpersönlich ist, zu wenig das Individuum sieht
- ob es zu methodenorientiert ist und zu unflexibel
- ob zu direkt nach Informationsbedarf gefragt wird
- ob die Fragen zu standardisiert sind
- ob die Fragen Raum für ein natürliches Gespräch geben
- ob Kreativität geweckt wird und Fantasie angeregt wird
- ob zu viel Vorstellungsvermögen gefordert wird
- ob genügend Raum für eigene Lösungen und Vorschläge gegeben wird
- ob Rücksicht auf IT-Laien genommen wird
- ob auch direkt nach Informationsbedarf gefragt wird
- ob vorher genug geforscht wurde, um die Tätigkeiten schon zu kennen
- ob zu unnatürliche Methoden verwendet werden (z.B. Brainstorming Paradox)
- ob manche Methoden unpassend sind (z.B. Fokusgruppe, Workshop)
- welche Tätigkeiten ausgeführt werden

Die erste Hospitation fand in der Palliativstation des St.Vincentius-Krankenhauses in Heidelberg statt. Dort wurden die Visite begleitet und Gespräche mit dem Personal geführt. So konnte man einen Eindruck der Situation von Palliativpatienten erhalten und sich einen Überblick über die Maßnahmen verschaffen, welche noch als Begleitung im Gegensatz zu kurativer Behandlung durchgeführt werden. Durch den Einblick und auch durch den Besuch eines Vortrags im Rahmen eines wissenschaftlichen Kolloquiums von Herrn Prof. Dr. Bardenheuer über Palliativmedizin in Heidelberg war ein besseres Grundverständnis der Patienten, Angehörigen und deren Umgebung vorhanden und diente als Grundlage für die Erstellung der Fragen für das strukturierte Interview und die Szenarios.

Bei dem Besuch der Palliativstation Heidelberg wurden Antworten dazu gesucht,

- wofür die Palliativstation da ist, was dort gemacht wird und was nicht
- welche Unterschiede es zu einem Hospiz, anderen Stationen eines Krankenhauses, einem SAPV gibt
- welche Art von Hilfe den Angehörigen geboten wird
- wie die Angehörigen an Informationen kommen
- welche Informationen die Angehörigen anfordern
- mit welchen Problemen und Aufgaben die Angehörigen konfrontiert werden
- welche Tätigkeiten die Angehörigen ausführen werden
- wie die Patienten und Angehörigen mit ihrem Zustand umgehen
- mit wem zusammengearbeitet wird, welche Ansprechpartner es gibt
- welche Besonderheiten und speziellen Probleme bei der Pflege zuhause bekannt sind
- wie bei der Finanzierung unterstützt wird
- wie die Angehörigen beraten werden
- wie eine Teambesprechung abläuft und was dabei im Vordergrund steht

Im Hospiz in Wiesloch konnten bei einer Führung und einem anschließenden Interview folgende Informationen erworben werden.

Bei dem Besuch des Hospizes in Wiesloch wurden Antworten dazu gesucht,

- welche Abhängigkeiten es gibt, sprich mit wem zusammengearbeitet wird
- wie der Aufenthalt gestaltet wird
- welche Rolle Angehörige bei dem Aufenthalt spielen und wie sie sich einbringen können
- welchen Informationsbedarf die Angehörigen haben und wovon er abhängt
- welche Vorteile ein Hospiz gegenüber der häuslichen Versorgung hat
- wie im Hospiz dokumentiert wird

Bei dem Besuch des SAPV in Buchen wurden mit einem ambulanten Palliativpflegeteam die Tätigkeiten der Angehörigen zuhause bei der Pflege von Palliativpatienten beobachtet.

Während der Begleitung des ambulanten Palliativpflegedienstes wurden Antworten dazu gesucht,

- wie die Arbeitsweise eines SAPV ist und wie Patientenbesuche koordiniert werden
- wozu SAPV dient und was die Unterschiede zu einem allgemeinen Pflegedienst sind
- wie in Mappe dokumentiert wird und wozu es dient
- welche Abhängigkeiten es gibt und mit wem zusammengearbeitet wird
- wie die Vorgehensweise des SAPV bei Besuchen ist
- wie die Vorgehensweise bei Notfällen ist
- welche Erfahrungen mit Angehörigen gemacht wurden
- welche Besonderheiten und welche Probleme es bei der häuslichen Versorgung gibt
- welchen Informationsbedarf Angehörige haben
- wie mit dem Informationsbedarf von Angehörigen umgegangen wird

Als Informationsgrundlage zur Ausarbeitung der Elemente der Methodik dienten zum einen die Ergebnisse aus der Literaturrecherche. Zum anderen war jedoch die eigene Einarbeitung in den bekannten und offensichtlichen Informationsbedarf durch die Hospitationen sinnvoll, um Angehörige und deren Umgebung zu verstehen.

Der Entwurf der Methodik bestand aus einem mehrseitigen Interviewleitfaden zur mündlichen Befragung, in den die Antworten durch Ankreuzen oder in Stichworten eingetragen werden sollten. Dazu gehörten auch die papierbasierten Prototypen von einigen Ideen für Apps. Die ersten Ideen für Prototypen wurden von Hand aufgezeichnet und später online unter www.mockupbuilder.com erstellt und gespeichert. Durch die Beobachtungen in den verschiedenen Einrichtungen konnten die Prototypen fortwährend weiterentwickelt werden.

3.3 Test und Evaluation der Methodik

Zur Anpassung der Methodik wurden drei Interviews durchgeführt. Befragt wurden

- die Ehefrau eines Krebskranken, am 14.08.2013
- der Sohn einer Krebskranken, am 14.08.2013
- die Ehefrau eines Krebskranken, am 20.08.2013

Der Ort der Befragung war jeweils die Palliativstation St.Vincentius-Krankenhaus Heidelberg. Es wurden Fragen zum Umfeld und den Gegebenheiten, den Pflegeaktivitäten, verwendeten Werkzeugen und Abhängigkeiten gestellt. Außerdem wurden die Angehörigen über das übliche Vorgehen bei Notfällen befragt. Dabei wurde auf eine unterschiedliche Vorgehensweise am Tag oder in der Nacht eingegangen. Es wurden Fragen zum Vorgehen bei einer Überlastung oder einer Verhinderung in der Pflege gestellt. Der Wissensbedarf und Informationsbedarf der Angehörigen wurde erfragt, da es von Be-

deutung ist, wie stark sich ein Angehöriger auskennen möchte. Es wurde noch gefragt, welches Ziel mit der Pflege erreicht werden soll und was sie dabei unterstützt bzw. behindert. Zuletzt waren die Angehörigen aufgefordert, Bewertungen von Prototypen abzugeben. Dabei wurde der Informationsbedarf in den jeweiligen Kategorien analysiert.

Die Befragung der Angehörigen hatte zum Ziel, herauszufinden,

- ob die Fragen sinnvoll sind
- ob man die Antworten erhält, die weiterhelfen
- ob die Fragen falsch verstanden werden, weil sie evtl. nicht gut formuliert sind
- ob die Länge der Befragung gut ist
- ob man teilweise zu ausführlich/zu wenig fragt
- ob Fragen sich erübrigen, da sich Antworten an anderen Stellen oder im Gespräch ergeben
- ob die Reihenfolge der Fragen sinnvoll ist
- ob die Angehörigen ausreichend Freiraum zum Antworten haben oder ob es zu standardisiert ist – ob ausreichend auf ihre individuelle Situation Rücksicht genommen wird
- ob sich die Angehörigen insgesamt wohl fühlen bei der Befragung oder ob es unangenehme oder langweilige Teile innerhalb der Befragung gibt
- ob man manches überhaupt nicht fragen sollte – z.B. Tabu-Themen
- ob Vorkenntnisse z.B. über den Krankheitsverlauf oder die Umstände sinnvoll sind
- wie genau und auf welche Art die Prototypen erläutert werden sollten
- ob die Prototypen verstanden werden – unabhängig von IT-Kenntnissen
- ob es einen Unterschied macht, wenn Angehörige noch nicht lange zuhause gepflegt haben oder z.B. erst jetzt vor der Situation eines Palliativ-Pflegefalls stehen (durch eine Verschlechterung)
- ob eine persönliche Befragung sinnvoller ist als eine schriftliche Befragung
- ob es sinnvoll ist, Angehörige auf der Palliativstation zu befragen oder ob evtl. die SAPV ein besserer Kontakt wäre

3.4 Planung der qualitativen Studie

Um eine Studie durchführen zu können, sollte ein Studienplan für eine qualitative Untersuchung entworfen werden. Um einen geeigneten Studienplan aufzustellen, wurden Voraussetzungen geprüft für die Verwendung einer qualitativen Methode. Während bei einer quantitativen Forschung das Verhalten in Form von Modellen, Zusammenhängen und zahlenmäßigen Ausprägungen beschrieben wird, ist der qualitative Ansatz wesentlich offener und flexibler. So ist in der als zweites genannten Methode gerade die Subjektivität des Befragten und des Befragers interessant [Paral 2004]. Dass die Subjektivität bei der Befragung der Angehörigen eine große Rolle spielt, wurde in der Testphase der Methodik deutlich. Die eher offenen Fragestellungen dienen außerdem dem Zweck, einen tiefen Informationsgehalt zu erlangen. Der genaue Aufbau des allgemeinen Studienplans kann im Kapitel 4.2.4 nachgelesen werden.

4 Ergebnisse

4.1 Literaturrecherche zur Informationsbedarfsanalyse

4.1.1 Welche Methoden zur Ermittlung von Informationsbedarf werden in der Literatur beschrieben?

In der Literatur sind einige Methoden bekannt, welche dabei unterstützen, den bei verschiedenen Zielgruppen vorhandenen Bedarf an Informationen zu ermitteln. Im Folgenden soll eine Auswahl jener Methoden aufgeführt werden. Dabei wurde in der ausgewählten Literatur häufig die Analyse oder Erhebung von Anforderungen allgemein – aber vor allem an IT-Systeme – behandelt, was als mit der Ermittlung von Informationsbedarf vergleichbar betrachtet wurde. Eine Übersicht der ausgewählten Methoden befindet sich in Tabelle 3.

Thematik	Kontext	Inhalt	Literaturquelle(n)
schrittweise Anforderungserhebung	Requirements Management – Anforderungsanalyse für IT-Systeme	Bedürfnisse, Vision, Einschränkungen, Problem- und Lösungsraum, Ziele, Umfeld, Abhängigkeiten, Szenarien	[Ebert 2012]
kontinuierliche Informationsgewinnung	projektübergreifendes Requirements Engineering – Prozessperspektive	deduktive und induktive Methoden, Ziele, Szenarien, Anforderungen	[Stroh et al. 2011]
Gruppeninterview und indirekte Befragung	<i>joint application design</i> und <i>Information Requirements Interview</i>	Aufgaben an eine Gruppe, Problemanalyse, Lösungsvorschläge, kritische Erfolgsfaktoren, Zweck und Mittel, Effektivität	[Wetherbe 1991]
offensichtliche und innovative Anforderungen	Requirements Engineering – Anforderungsermittlung	Basisfaktoren, Leistungsfaktoren, Begeisterungsfaktoren	[Rupp 2012]

existierende und innovative Anforderungen	Requirements Engineering – ziel- und szenariobasiert	Ziele, Typen von Szenarien, Anforderungen	[Pohl 1996]
szenariobasierter Entwurf als Hilfsmittel einer Anforderungsanalyse	Usability Engineering – <i>szenario based design</i>	Vision, Umfeld, Ziele, Aktivitäten, Werkzeuge, Umgebung, Abhängigkeiten, aufeinander aufbauende Typen von Szenarien, Wirkungsanalyse	[Rosson und Carroll 2002]
<i>scenarios, personas and user stories</i> als Hilfsmittel einer Anforderungsanalyse	benutzerzentrierte Design-Darstellungen	Personenbeschreibung, Szenarien von Aktivitäten, Tätigkeitserzählungen einzelner Personen und Situationen	[Turner et. al 2013]
Prototyping als Hilfsmittel einer Anforderungsanalyse	Anforderungsanalyse, Rapid Prototyping, Szenarien	Anforderungen, innovative Lösungen, Szenarien zur Überprüfung des Informations- und Interaktionsbedarfs	[Hansen et al. 2010], [Bertsche et al. 2007], [Rosson und Carroll 2002]

Tabelle 3 - Methoden zur Ermittlung des Informationsbedarfs

Christof Ebert beschreibt in seinem Buch eine schrittweise Erhebung von Anforderungen. Der Kontext ist eine professionelle, iterative Anforderungsanalyse für IT-Systeme. Die Ermittlung, Analyse und Vereinbarung von Anforderungen wird als Teil des Requirements Managements gesehen. Um die Anforderungen zu ermitteln, sollen zunächst die Bedürfnisse, dann eine Vision der Lösung und schließlich auch die Einschränkungen untersucht werden. Dabei wird z.B. geprüft, was sich in Zukunft verändert und wie sich diese Umgestaltung auf den Kunden auswirken soll. Parallel dazu wird ein Problem- und Lösungsraum modelliert. In einem iterativen Prozess sollen sowohl die Projektvision als auch die Projektziele beschrieben werden. Damit sich eine Lösung ergeben kann, sollte die Projektvision über die Anforderungen hinausgehen. Dazu wird sich an Fragen orientiert, wie „Was wird das Projekt ändern?“ oder „Was passiert, wenn das Projekt abgeschlossen ist?“. Die eigentliche Technik zur Ermittlung von Anforderungen wurde in 7 Schritte unterteilt. In Schritt 1 wird eine Liste potentieller Funktionen durch Brainstorming erarbeitet, um die Umgebung des Kunden und den Kunden selbst zu verstehen. In Schritt 2 werden Anforderungen analysiert und von Lösungen getrennt. Außerdem werden Abhängigkeiten festgestellt. Im dritten Schritt werden die Funktionen

nach Wichtigkeit klassifiziert, welche davon abhängig ist, was der Kunde will, im Gegensatz zu dem, was er braucht. Dabei ist es besonders wichtig, sich in die Kundensicht einzuarbeiten. Im Schritt 4 werden nicht erwähnte Funktionen und Konflikte herausgefunden. Als Hilfsmittel werden dazu Baumdiagramme, Durchführbarkeitsstudien, Prototyping, Modelle von Annahmen und Normen vorgeschlagen. Im fünften Schritt werden Einschränkungen in der Lösung herausgearbeitet, Abhängigkeiten modelliert und Szenarien durchgespielt. Die Schritte 6 und 7 betreffen nicht weiter die Ermittlung von Anforderungen. Hier werden stattdessen Entscheidungen festgelegt und die Funktionen priorisiert. Über diese schrittweise Ermittlung hinaus beschreibt der Autor Sammlungstechniken wie Fragebögen, Interviews, Fokusgruppen, Konsensbildung und Workshops sowie die Analyse von Interviews oder Gruppendiskussionen als kognitives, diskursorientiertes Verfahren, um herauszufinden, ob an wichtigen Stellen Informationen verschleiert wurden. Durch Verwendung jener verschiedenen Hilfsmittel soll die schrittweise Ermittlung von Anforderungen im systematischen Requirements Management unterstützt werden [Ebert 2012].

Eine kontinuierliche Gewinnung des vorhandenen Informationsbedarfs durch das Einnehmen einer Prozessperspektive wird nach [Stroh et al. 2011] erläutert. Dabei gehe es darum, die Projektperspektive zu verlassen. Diese ergebe sich üblicherweise, da die Kernaktivitäten des Requirements Engineering – und somit auch das Management von Anforderungen – oftmals an konkrete Entwicklungsprojekte gebunden seien. Für eine Prozessperspektive sei nun projektübergreifendes Requirements Engineering erforderlich. Hierfür dienen verschiedene Verfahren der Ermittlung des Informationsbedarfs. Zum einen können deduktive Methoden zur Ermittlung des aufgabenbezogenen, sachlogischen Informationsbedarfs und zum anderen induktive Methoden zur Ermittlung des personenbezogenen, subjektiven Informationsbedarfs angewandt werden. Außerdem werden die Aufgabenanalyse, Dokumentenanalyse, Interviewtechniken und die schriftliche Befragung als isolierte Methodenkomponenten angegeben. Idealerweise werden im Management des Requirements Engineering die Anforderungsartefakte, sprich Ziele, Szenarien und einzelne Anforderungen, über die Projektperspektive hinaus betrachtet [Stroh et al. 2011].

James C. Wetherbe stellt zwei Methoden vor, um in einem direkten Kontakt den Informationsbedarf zu ermitteln. In der ersten Methode, dem sogenannten *joint application design*, soll, im Gegensatz zu einer direkten Einzelbefragung, eine Gruppe von Menschen eine Aufgabe bekommen und sich gemeinsam Gedanken machen. Dies sei effektiver, da man sich bei einer einzelnen und direkten Befragung häufig nur an kürzlich gebrauchte Informationen und nicht an alle Bedürfnisse erinnern könne. Außerdem werden verschiedene Sichtweisen und Erfahrungen zusammengebracht und ergeben ein wichtiges Gesamtbild der Anforderungen der Zielgruppe. Die zweite Methode ist ein strukturiertes Interview, bei dem es maßgebend ist, die richtigen Fragen zu stellen.

Beim sogenannten *Information Requirements Interview* seien keine direkte Fragen wie „Welche Informationen brauchen Sie?“ oder „Was soll das System können?“ hilfreich. Stattdessen werden indirekte Fragen gestellt, welche die Anforderungen absichern. Der Autor verdeutlicht dies mit dem Vergleich eines Psychologen, der auch nicht einen Patienten direkt fragen könnte „Welche Therapie brauchen Sie?“. Die Methodik der indirekten Befragung sieht zu Beginn eine Problemanalyse vor. Damit wird untersucht, welche Probleme es in der Organisationseinheit bei der Erreichung der Vorhaben geben könnte, welche Lösungen gut wären und welche Rolle Informationen bei diesen Lösungsvorschlägen spielen. Welche Entscheidungen hauptsächlich mit den Anforderungen zusammenhängen und welche Verbesserungen in Bezug auf Informationen helfen können, die richtigen Entscheidungen zu treffen, wird ebenfalls ermittelt. In einer zweiten Analyse geht es darum, welche kritischen Erfolgsfaktoren es gibt und welche Informationen benötigt werden, um sie unter Kontrolle zu halten. Zuletzt wird eine Analyse des Zwecks und der entscheidenden Mittel dafür durchgeführt. Dabei wird vor allem untersucht, was die Dienste für den Empfänger effektiv macht und welche Informationen dafür benötigt werden. Jede dieser Analysen ist ein Teil des *Information Requirements Interview*, welches als eine Art Leitfaden dienen soll, die richtigen indirekten Fragen zu stellen [Wetherbe 1991].

Chris Rupp stellt in seinem Buch verschiedene Ermittlungstechniken des Requirements Engineering vor, welche zum einen den bekannten bzw. offensichtlichen Informationsbedarf und zum anderen die innovativen Anforderungen aufdecken sollen. Dafür wurde eine Einteilung in Basisfaktoren, Leistungsfaktoren und Begeisterungsfaktoren vorgenommen. Basisfaktoren werden als unterbewusstes Wissen bezeichnet, da es sich um selbstverständlich vorausgesetzte Systemmerkmale handelt. Leistungsfaktoren seien die explizit geforderten Systemmerkmale und somit bewusstes Wissen. Begeisterungsfaktoren seien Systemmerkmale, die der Stakeholder nicht kennt sondern erst während der Benutzung als angenehme sowie nützliche Überraschungen entdeckt. Sie werden als unbewusstes Wissen bezeichnet. Um Leistungsfaktoren zu ermitteln wären verschiedene Befragungstechniken passend, während sich für Begeisterungsfaktoren eher Kreativitätstechniken, wie z.B. Brainstorming paradox, und für Basisfaktoren vor allem dokumentenzentrierte Techniken und Beobachtungen anbieten würden [Rupp 2012]. Diese differenzierte Betrachtung von Anforderungen kann der Analyse eines weniger offensichtlichen Informationsbedarfs dienlich sein.

Auch Klaus Pohl macht einen Unterschied in der Gewinnung von existierenden und innovativen Anforderungen. Während existierende Anforderungen durch Gespräche, schriftliche Befragungen, Beobachtungen, Internetrecherchen und durch die Analyse von Rahmenbedingungen gewonnen werden können, sei stattdessen die Entwicklung von innovativen Anforderungen dementsprechend auch ein innovativer Prozess. Um mehr als nur Wissen abzufragen, müsse ein kreativer Dialog entstehen. Dabei können

Methoden wie Brainstorming, Osborn-Checklisten, offene Interviews oder Gruppeninterviews hilfreich sein und man könne die Befragten bspw. mit unausgereiften Lösungen konfrontieren. Für ein ziel- und szenariobasiertes Requirements Engineering werden zunächst die Ziele festgelegt und evtl. durch Zielbäume verfeinert, um anschließend Szenarien zu definieren, welche die Ziele konkretisieren und verfeinern. Die Ziele eignen sich ferner zur Klassifikation von Szenarien. Ein einzelnes Szenario soll bei dieser Vorgehensweise ein anschauliches Beispiel für die Erfüllung eines oder mehrerer Ziele beschreiben. Hierzu kann es positive, negative, deskriptive, explorative oder erklärende sowie Instanz- und Typszenarien geben. Nach der iterativen Ziel- und Szenariodefinition werden abschließend die Anforderungen abgeleitet. Der Zweck des Requirements Engineering ist für den Autor, auf Basis der Identifikation von Zielen und Szenarien, sowohl existierende als auch innovative Anforderungen zu gewinnen [Pohl 1996].

Für den Bereich des Usability Engineerings wird die Nutzung eines *scenario based design* in dem Buch von [Rosson und Carroll 2002] als ein nutzerzentrierter Gestaltungsprozess vorgestellt. Es wird mit der Entwicklung einer Vision begonnen, gefolgt von der Analyse des Umfelds und der Personen. Hierbei wird untersucht, welche Ziele die Nutzer verfolgen und welche Aktivitäten ausgeführt werden, um diese Ziele zu erreichen. Des Weiteren, welche Informationen dabei abgerufen oder erzeugt werden und welche Werkzeuge in diesem Zusammenhang verwendet werden. Außerdem wird die Umgebung der Personen analysiert, sprich wer sie sind und welche Abhängigkeiten es zwischen ihnen bei der Erreichung der Ziele gibt. Daraufhin werden in mehreren Phasen die folgenden verschiedenen Arten von Szenarien ausgearbeitet. Problemszenarien, Aktivitätsszenarien, Informationsszenarien und Interaktionsszenarien. Dabei sollte bevor jeweils mit der nächsten Phase ein spezifischeres Szenario auf Grundlage des vorherigen entwickelt wird, mit einer Wirkungsanalyse jeweils die Wirkung der beschriebenen Situation auf die Akteure und positive sowie negative Auswirkungen festgehalten werden [Rosson und Carroll 2002]. Letztendlich kann auf der Grundlage solch eines szenariobasierten Entwurfs eine Anforderungsanalyse durchgeführt werden.

Turner et al. haben im *Journal of Biomedical Informatics* eine Vorgehensweise zu benutzerzentrierten Design-Darstellungen veröffentlicht. Dabei handelt es sich um „*scenarios, personas and user stories*“ [Turner et. al 2013]. *Persona* stellt eine detaillierte Beschreibung einer fiktiven Person mit ihren Wertvorstellungen, Aufgaben und Arbeitsweisen dar. Ein *scenario of use* ist ein Bericht über Menschen und ihre Aktivitäten, einschließlich aller dazugehörigen Aktionen, Ereignisse und Einstellungen. Eine *user story* hingegen ist die überaus kurze Erzählung einer bestimmten Tätigkeit einer einzelnen Person und [Turner et. al 2013]. Diese Darstellungen können als Hilfsmittel einer Anforderungsanalyse verwendet werden, da sie helfen, Arbeitsweisen durch Illustrationen zu verstehen.

Prototyping biete einen Zugang zur Anforderungserfassung, da es dem Anwender erlaube, Anforderungen zu formulieren und zu überprüfen [Hansen et al. 2010]. Das sogenannte Rapid Prototyping diene überdies der Entwicklung und Erprobung innovativer Lösungen, um unterschiedliche Perspektiven und deren Verständnis mit einzubeziehen [Bertsche et al. 2007]. Auch in Szenarien eingesetzt können Prototypen eine zusätzliche Hilfe darstellen, um zu erkennen, ob der Informationsbedarf und der Interaktionsbedarf erfüllt werden [Rosson und Carroll 2002].

4.1.2 Was ist in der Literatur speziell zum Informationsbedarf von Angehörigen kranker Menschen bekannt?

Nach einer Studie wünschten sich 73% der Teilnehmer Informationen zur Krankheit und über 50% Informationen zu erforderlichen pflegerischen Maßnahmen [Docherty et al.]. Demnach seien krankheitsbezogene Informationen, die zum Verständnis von Ereignissen führen, die den Krankheitsverlauf und den Tod betreffen, sehr wesentlich. Aber auch praktische Informationen über Palliativpflege und psychologische Probleme seien wichtig. Erwünscht seien vor allem Informationen, die Klarheit verschaffen, was die verschiedenen Medikamente anbelangt. Dies betrifft bspw. die Indikationen für deren Verwendung, die Verabreichung und die gewünschte Wirkung auf den Patienten. Angehörige müssten in die Lage gebracht werden, das Wesen der Krankheit, ihre Reichweite und den Rahmen, wie weit Pflegedienstleistungen gehen, zu verstehen. So könnten sie auch ihre eigene Rolle und ihre Kompetenzen einschätzen [Docherty et al.].

In dem Werk *Lehrbuch Palliative Care* fasst die Autorin die benötigten Informationen für Angehörige wie folgt zusammen (siehe [Knipping 2007], Kapitel 7.1).

Angehörige benötigen Informationen

- zur Diagnose des Patienten
- zu Ursachen, Bedeutung, Prävention und/oder Management von Symptomen
- zu Pflege Techniken
- für eine realistische Prognose und wie der Patient vermutlich sterben wird
- zu plötzlichen Veränderungen des Zustands des Patienten, besonders solche, welche den nahenden Tod ankündigen
- zu Diensten, die in Anspruch genommen werden können (auch in Notfallsituationen)

Nach einem Artikel des *European Association for Palliative Care* im Jahre 2010 sei es für Angehörige wichtig zu wissen, welche Arten an Sozialhilfedienstleistungen des Gesundheitswesens es gibt und wie sie Zugang dazu erhalten. Außerdem würden Informationen aller Art benötigt, die ihnen helfen, ihre eigene Belastung möglichst gering zu halten [European Association for Palliative Care 2010].

Andershed betont in einem Artikel im *Journal of Clinical Nursing* neben dem Bedarf an Informationen über den Zustand des Patienten, den Verlauf der Krankheit, die Symptome, die Behandlung und Behandlungsoptionen, verfügbare Ressourcen, vor allem die Wichtigkeit von individualisierten Informationen. Diese seien relevant, um den Tag planen zu können und Entscheidungen treffen zu können für die Vorbereitung der Pflege des Patienten [Andershed 2006].

Die praktische Unterstützung werde besonders benötigt, um neue Techniken zu lernen, wie hochheben, duschen, anziehen und Essen anreichen. In Form von Publikationen könnten die Angehörigen Tipps erhalten, welche technische Ausrüstung, wie z.B. stabile Tische, Stühle für das Badezimmer und unzerbrechliches Geschirr, als Hilfsmittel dienen und Erklärungen zur Benutzung erhalten oder Anleitungen, wie man leicht-essbare Mahlzeiten zubereitet. Ratschläge, z.B. zur Dosis einer Medikamentengabe könnten zu jeder Tages- und Nachtzeit gebraucht werden. Angehörige sollten auch informiert werden, wie sie körperliche Unterstützung in Form einer Haushaltshilfe oder die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen können [Aoun et al. 2005]. Aber auch Anregungen zum Umgang mit dem erkrankten Menschen, wie z.B. wenn dieser sich verbal kaum mehr äußern kann [Dietrich 2006] oder er Schmerzen hat und sich unwohl fühlt [Monterosso et al. 2009] seien hilfreich.

In der Abschlussarbeit *Herausforderung Angehörige* spricht sich die Autorin Kathriner besonders für klare Aussagen und Aufklärung aus, so sollte z.B. erläutert werden, was ein ‚terminales Rasseln‘ ist. Angehörige würden unter anderem Informationen über lebenserhaltende Maßnahmen und die verschiedenen Phasen des Sterbeprozesses benötigen [Kathriner 2007].

Welche Arten der Angst die Angehörigen quält und welcher Informationsbedarf sich möglicherweise daraus ergibt, wird in dem Buch *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* dargelegt [Student et al. 2004]. Gegen die Angst vor der Ungewissheit könne schon viel erreicht werden, wenn es gelänge, das Wissen über Sterben, Tod und Trauer in den Alltag zu integrieren. Eine Entlastung bei der Angst vor dem Leiden sei bereits das Wissen um die Möglichkeit moderner Schmerztherapien. Um der Angst vor Verlusten zu begegnen, sei die Unterstützung durch jegliche Helfer, die dazu beitragen, dass der Patient und die Angehörigen normaler, alltäglicher und vollständiger leben können, bereits hilfreich. Als letztes führen die Autoren die Angst des Versagens [Student et al. 2004]. Aus den letzten beiden Aspekten lässt sich ableiten, dass es für die Angehörigen hilfreich wäre zu wissen, bei welchen Adressen sie in welcher Form Hilfe erhalten können.

4.2 Entwickeln einer Methodik, um den Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten zu erheben

4.2.1 Methodensammlung für die Entwicklung einer Methodik

Nachfolgend sind die Ideen für die Entwicklung der Methodik, welche sich aus der Literaturrecherche ergaben aufgeführt.

4.2.1.1 Ideen für eine Befragung allgemein

- **Szenarien** dienen zum einen der Analyse von Visionen und Zielen der Angehörigen und können evtl. durch Zielbäume verfeinert werden. Hilfreich sind zum anderen Analysen von dem Umfeld und den Personen in diesem Umfeld, von Aktivitäten, Werkzeugen, von dem offensichtlichen Informationsbedarf, von der Umgebung und den Abhängigkeiten.
 - Um einen Problemraum zu modellieren, wird ein Problemszenario vorgestellt. Die Angehörigen sollen dadurch angeregt werden, über ihre Bedürfnisse nachzudenken, in dem z.B. mögliche problematische Situationen durchgesprochen werden und gezielt nach Bedürfnissen in dieser Situation gefragt wird. Möglicherweise geben die Angehörigen Hinweise auf Mängel und es wird in Erfahrung gebracht, was ihnen fehlt. Diese Methode ist zunächst nur problemorientiert und noch nicht lösungsorientiert.
 - Im Anschluss an die Problemszenarien werden auch Aktivitätsszenarien, Informationsszenarien und Interaktionsszenarien entwickelt und den Angehörigen vorgestellt. Bevor jeweils mit der nächsten Phase ein spezifischeres Szenario auf Grundlage des vorherigen entwickelt wird, sollte mit einer Wirkungsanalyse jeweils die Wirkung der beschriebenen Situation auf die Angehörigen und positive sowie negative Auswirkungen festgehalten werden.
- Den Angehörigen wird eine **user story** gezeigt. Dabei handelt es sich um eine überaus kurze Erzählung einer bestimmten Tätigkeit eines Angehörigen in einer Situation. Die Angehörigen können anschließend beurteilen, wie realistisch sie diese *user story* für sich persönlich einschätzen.
 - Beispiel einer *user story*: „Als ein Angehöriger, der regelmäßig ein Schmerzmedikament verabreicht, möchte ich verstehen, wie sich eine bestimmte Veränderung der Dosis auf das Schmerzempfinden und die Nebenwirkungen auswirkt.“
- Die Angehörigen werden gebeten, ein **persona**, also eine detaillierte Beschreibung eines fiktiven Angehörigen mit seinen Wertvorstellungen, Aufgaben und Arbeitsweisen auszufüllen, der ihrer Meinung nach einen pflegenden Angehörigen allgemein oder aber sie aus eigener Perspektive gut vertritt.

- Beispiel *persona*: Alter, IT-Erfahrung, Aufgaben, Stil der Arbeitsweise, medizinische Kenntnisse.
- **Prototypen** können als Hilfsmittel verwendet werden. Diese können von den Angehörigen sogleich bewertet und kritisiert werden. Prototypen erlauben den Angehörigen, Anforderungen zu formulieren und zu überprüfen. Sie sollen von den Angehörigen ergänzt werden. Prototypen können auch in einem Kreis mit Angehörigen und Experten (IT-Experten, Ärzte, Palliativpflegekräfte) betrachtet werden. So werden unterschiedliche Perspektiven und deren Verständnis mit einbezogen und die Möglichkeit zur Entstehung innovativer Lösungen ist gegeben. In Szenarien können Prototypen eine zusätzliche Hilfe darstellen, um zu erkennen, ob der Informationsbedarf und der Interaktionsbedarf der Angehörigen erfüllt werden.
- Ein **strukturiertes Interview** mit indirekten Fragen an die Angehörigen wird durchgeführt. Dabei soll z.B. nicht eine direkte Frage wie „Welche Informationen benötigen Sie?“ gestellt werden, sondern eher
 - „Wohin wenden Sie sich, wenn der Patient nachts plötzlich starke Schmerzen hat?“
 - „Wo schauen Sie nach/wie finden Sie heraus, welche Medikamente/wie viel Flüssigkeit in den letzten 72 Stunden verabreicht wurden?“
 - „Wie empfinden Sie die Betreuung vom Palliativpflegeteam?“
 - „Wie entscheiden Sie kurzfristig, wenn die Schmerzmedikation nicht ausreicht?“

Durch diese indirekten Fragen kann festgestellt werden, ob ein Informationsbedarf besteht und ob dieser erfüllt wird.

- Es wird ein **Lösungsraum** modelliert, indem Angehörige selbst Lösungen vorschlagen oder gemeinsam überlegt wird, was ihnen helfen könnte. Dies kann gegebenenfalls erst als eine Vision und später konkreter formuliert werden oder umgekehrt. Dabei soll zum einen eine Vision formuliert werden, welche über die Anforderungen hinausgeht. Zum anderen sollen Ziele formuliert werden. Sowohl die Vision als auch die Ziele werden jeweils iterativ angepasst.
 - Für die erarbeiteten möglichen Lösungen wird mit den Angehörigen gemeinsam analysiert, welche Informationen für sie eine Rolle spielen. Hier sollen die Angehörigen die Möglichkeit haben, eigene Ideen einzubringen.
 - Beispiel:
 - Problem: Schmerzmittel geht zu Ende.
 - Lösung: System, welches den Vorrat überwacht.
 - benötigte Informationen: Untergrenze bestimmen, Dosisänderung berücksichtigen, automatische Nachricht an Arzt oder Apotheke

Mit den Angehörigen wird anschließend durchdacht, welche Entscheidungen mit den Anforderungen zusammenhängen, wie z.B. ob man einen Arzt anruft oder ob man ein Schmerzmittel selbstständig erhöht.

Außerdem wird gemeinsam überlegt, welche Verbesserungen, was das Informationsangebot betrifft, helfen könnten, richtige Entscheidungen zu treffen.

- Beispiele:
 - Wenn bekannt ist, wie viel Vorrat an Schmerzmittel verfügbar sein sollte und wie viel aktuell vorhanden ist, kann rechtzeitig selbst oder auch automatisch durch ein System nachbestellt werden.
 - Wenn bekannt ist, welcher Arzt bzw. welche Pflegekraft in bestimmten Fällen kontaktiert werden kann – sprich wer die richtigen Ansprechpartner sind und wie deren Notrufnummern lauten – könnte dies dabei unterstützen, die richtige Auswahl zu treffen.
- Die Angehörigen werden gefragt, welches übergeordnete **Ziel** oder welchen Zweck sie mit den Handlungen ihrer Pflege verfolgen: „Was möchten Sie mit der Pflege erreichen?“ Ein Beispiel für ein allgemeines Ziel wäre die zweckmäßige Pflege des Patienten. Anschließend wird gefragt, wie sie sich vorstellen können, wie die Pflege für den Patienten effektiver gestaltet werden kann: „Wie kann dies mit Ihrer Pflege effektiver erreicht werden?“. Daraufhin wird abgeleitet, welche Informationen benötigt werden. Erst wenn die Pflegebedürfnisse vom Patienten bekannt sind, kann auch beurteilt werden, ob die Pflege für den Patienten effektiv ist.
- Mit den Angehörigen wird über die entscheidenden **Mittel** und **Prozesse** ihrer Pflegetätigkeiten (wie z.B. Schmerzmittel verabreichen, Körperpflege, Umlagern) gesprochen. Anschließend wird erörtert, wie sie sich vorstellen können, wie diese Dienste effektiver werden könnten. Dies wäre bspw. der Fall, wenn den Angehörigen die Unsicherheit genommen wird, weil sie wissen, woher sie Hilfe bekommen und dass sie es richtig machen oder z.B. wenn sie die Aktivitäten in kürzester Zeit erledigen können.
 - Um Effektivität richtig zu beurteilen, kann anschließend abgeleitet werden, welche Informationen benötigt werden. Dies kann z.B. eine Anleitung für eine korrekte Vorgehensweise sein, um die eigene zu reflektieren und so zu sehen, ob etwas verbessert werden kann. Möglich ist auch die Unterstützung durch ein System bei all dem, was nicht unbedingt selber gemacht werden muss und somit automatisiert werden kann.
- **Brainstorming paradox** kann als eine Kreativitätstechnik dienen, um Begeisterungsfaktoren, also unbewusste und innovative Anforderungen der Angehörigen, herauszufinden. Hierbei werden möglichst viele Maßnahmen und Ereignisse gesammelt, die das Ziel der Angehörigen behindern. Auf diese Weise erkennen die Angehörigen die Ursachen der Probleme und sollen selbst auf Lösungen gebracht werden. Es ist dadurch z.B. möglich herauszufinden, welche Informationen zur Risikovermeidung benötigt werden.

- In einer **Fokusgruppe** wird eine moderierte Gruppendiskussion anhand eines Leitfadens mit offenen Fragen geführt. Dies ist einem teilstandardisierten Interview ähnlich. Die Ziele dabei sind Ideen zu entwickeln und Anforderungen zu erfragen.
 - Der Sinn einer Gruppendiskussion liegt zum einen darin, dass Angehörige über ihren Informationsbedarf zusammen mit anderen Angehörigen nachdenken und somit selbst eine Prozessperspektive einnehmen. Indem die vielfältigen Umstände und Rahmenbedingungen betrachtet werden, da jeder Fall von Betreuung sich von anderen unterscheidet, entsteht ein breites Bild durch viele verschiedene Angehörige. Z.B. wird dieselbe Aufgabe von verschiedenen Angehörigen beschrieben und anschließend gemeinsam eine Aufgabenanalyse (z.B. Probleme, Abhängigkeiten) durchgeführt. Auf diese Art werden Ziele, Szenarien und Anforderungen in einer Prozessperspektive betrachtet.
 - Im Gegensatz zu einer Einzelbefragung können sich die Angehörigen bei Gruppeninterviews gegenseitig auf Ideen bringen, weil verschiedene Sichtweisen und Erfahrungen zusammengebracht werden und sich ein wichtiges Gesamtbild der Anforderungen ergibt. Die Angehörigen erinnern sich gegenseitig an Bedürfnisse, da nicht jeder schon jede Situation erlebt hat, aber durchaus noch vor sich hat und sich die Lebensumstände und Rahmenbedingungen der Situationen auch sehr in ihren Anforderungen unterscheiden können.
- Es wird ein moderierter **Workshop** mit konkreter Zieldefinition durchgeführt, bei dem mehrere Angehörige, aber auch Experten (z.B. IT-Experten, Pflegekräfte, Ärzte), beteiligt sind. Zur Visualisierung dienen Stellwände mit Kärtchen für die Strukturierung. Die Ziele sind hierbei die Entwicklung und Erprobung neuer Methodensammlung

4.2.1.2 Funktionen für Prototypen

Sowohl durch die Literaturrecherche, die Hospitationen als auch durch Gespräche mit den Betreuern dieser Arbeit und im Bekanntenkreis ergaben sich die folgenden Überlegungen. Aufgeführt werden Systeme, welche versuchen, dem vermuteten Informationsbedarf von pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten zu begegnen.

Medikamentenmanagement-System

- überwacht den Vorrat von Medikamenten und Schmerzmitteln
- Untergrenze bestimmbar (wie viel Schmerzmittel immer vorhanden sein soll)
- bestellt automatisch nach/zeigt an, dass man bestellen sollte
- registriert Dosisänderungen
- gibt Info über Dosisänderung automatisch an Arzt weiter
- hat für jeden Fall die richtige Notrufnummer gespeichert, abhängig von der Tageszeit und dem Notdienst

Schmerzmanagement-System

- Eingabe, Stärke der Schmerzen
- Eingabe, Gabe von Schmerzmitteln und Dosisänderungen
- Anzeige als Empfehlung, ob Schmerzmittel noch erhöht werden kann
- Anzeige als Empfehlung, ob Arzt gerufen werden soll
- Anzeige als Empfehlung, ob Krankenhauseinweisung sinnvoll
- hat für jeden Fall die richtige Notrufnummer gespeichert, abhängig von der Tageszeit und dem Notdienst

Pflegetipps-System

- enthält Anleitungen für eigene pflegerische Maßnahmen
- enthält Videos mit sprachlichen Anweisungen
- enthält Links zu Produkten/technischen Hilfsmitteln
- enthält Adressen/Nummern für pflegerische Dienstleistungen zur Unterstützung

Videotelefon-System

- Videotelefonie mit Palliativpflegepersonal für Notfälle
- vernetzt mit EPA
- vernetzt mit Schmerztagebuch (in dem auch aktuelle Medikamentengabe gespeichert)

Pflege-Walky-Talky-System

- eine Art Pflege-Phone (Walky-Talky) – für Kommunikation vom Patientenbett zum Angehörigenbett

Krankheitsinformations-System

- wie ein Lexikon zum Nachschlagen
- krankheitsbezogene Informationen zu
 - Diagnose
 - Krankheitsverlauf
 - Prognose
 - Sterbeverlauf
 - Schmerz
 - Merkmale der Änderungen des Gesundheitszustands
- medizinische Informationen zu
 - Medikamentenmanagement (z.B. Nebenwirkungen)
 - palliative Behandlungsmöglichkeiten

Service-Übersichts-System

- organisatorische Informationen
- finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Übersicht und Zugang zu Diensten und Ansprechpartnern

Trauer-und-Sterbebegleitungs-Informations-System

- Informationen zum Tod
- Wissen über Sterben, Tod und Trauer
- praktische Vorkehrungen nach dem Tod
- Trauerbegleitung nach dem Tod

wachsendes Wissensdatenbank-System

- Angehörige stellen Wissensfragen
- bereits gespeicherte Antworten werden zurückgegeben oder Experten geben Antworten
- eine immer größere Wissensdatenbank entsteht

4.2.2 Strukturierung unterschiedlicher Arten von Informationsbedarf in Kategorien

Der aus der Literatur ermittelte Informationsbedarf der Angehörigen von Palliativpatienten ist in Kapitel 4.1.2 dargelegt und lässt sich am häufigsten den folgenden Bereichen zuordnen:

- krankheitsbezogene Informationen
 - Diagnose
 - Krankheitsverlauf
 - Prognose
 - Sterbeverlauf
 - Schmerz
 - Merkmale der Änderungen des Gesundheitszustands
- medizinische Informationen
 - Medikamentenmanagement
 - palliative Behandlungsmöglichkeiten
- Informationen zur Pflegetätigkeit
 - eigene pflegerische Maßnahmen
 - pflegerische Dienstleistungen zur Unterstützung
 - technische Hilfsmittel

- organisatorische Informationen
 - Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung
 - finanzielle Unterstützung
 - Übersicht und Zugang zu Diensten und Ansprechpartnern
- Informationen zum Tod
 - Wissen über Sterben, Tod und Trauer
 - praktische Vorkehrungen nach dem Tod
 - Trauerbegleitung nach dem Tod

4.2.3 Entwurf der Methodik

4.2.3.1 Hospitationen der Einrichtungen

Bei den verschiedenen Hospitationen konnten die folgenden hilfreichen Informationen für die Erstellung und Anpassung des Interviewleitfadens gewonnen werden.

a. Palliativstation

Auf der Palliativstation des St.Vincentius-Krankenhauses liegt die durchschnittliche Liegedauer mit 10-12 Tagen deutlich höher als auf anderen kurativen Stationen. Das Patientenwohl liegt deutlich im Vordergrund. Sowohl bei Behandlungen als auch bei der Visite fällt eine sehr beruhigende Herangehensweise auf.

Die meisten Patienten kommen aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) oder aus dem Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT). Die Patienten und Angehörigen wissen teilweise nicht über den Ernst der Erkrankung Bescheid bzw. wollen diesen nicht wahrhaben und trachten danach, so schnell wie möglich nachhause zu kommen.

Ansprechpartner, mit denen die Mitarbeiter auf der Palliativstation zu tun haben, sind: Die Sozialstationen – welche sich um die Grundpflege und Behindertenhilfe kümmern; die Nachbarschaftshilfe; die ambulante Hospizhilfe für ehrenamtliche Dienste und seelsorgerliche Betreuung durch Gespräche; verschiedene Versorger – welche sich z.B. um die Ernährung und Schmerzpumpen kümmern; und SAPV-Teams, die es zusätzlich gibt, um eine 24-Stunden-Hotline auch für Notfälle anzubieten sowie die Port-Versorgung sicherzustellen.

Benötigen die Patienten während des Aufenthalts auf der Palliativstation häufig zusätzlich etwas gegen Schmerzen, wird die Basis-Schmerzmedikation angepasst. In der Sterbephase wird die Medikation ebenfalls angepasst. Während der Liegedauer auf der Palliativstation erhalten die Angehörigen in Beratungsgesprächen Erläuterungen und Antworten zu organisatorischen Vorgehensweisen.

Was die Pflege zuhause betrifft, wurden nachfolgende Punkte besonders deutlich: Da der Patient nie alleine gelassen werden kann, handelt es sich um einen Vollzeitdienst, der vor allem nachts mehr Anstrengung und Pflege erfordert. In der Sterbephase muss häufig mit Unruhe, Angst und Aggressionen bei den Patienten gerechnet werden. Kommt es zuhause zu einer akuten Verschlechterung, entsteht eine große Unsicherheit bei alleiniger Betreuung. Dabei werden sehr zeitnah beruhigende Medikamente benötigt. Bei einer Betreuung zuhause können auch spezielle Probleme wie absaugen und beatmen hinzukommen. Für eine Einweisung in ein Hospiz und der Kostenübernahme von der Krankenkasse ist jedoch eine bestimmte Indikation erforderlich.

b. Hospiz

Beim Besuch des Hospizes in Wiesloch wurde festgestellt, dass dort das ärztliche Personal die Basismedikation und eine Bedarfsmedikation festlegt, die von den examinerten Pflegekräften verabreicht werden.

Die zuständige Krankenkasse prüft alle 4 Wochen bei den Bewohnern die Indikation des Hospizplatzes. Als Aufnahmekriterium muss eine Erkrankung mit infauster Prognose und begrenzter Lebenserwartung erfüllt werden. Die durchschnittliche Liegedauer beträgt 17,8 Tage. Wer mobil ist und sich selbstständig versorgen kann, wird Gast genannt – im Gegensatz zu den sogenannten Patienten, die Hilfe benötigen.

Es gibt keinen festen Tagesablauf und die Bewohner haben viele Freiheiten. Ihre Wünsche und Vorlieben haben Priorität. Eine Übernachtung von Angehörigen ist sowohl im Bewohner- als auch im Besucherzimmer möglich. Neben den Angeboten an Musik-, Kunst- und Aromatherapie, besteht auch die Möglichkeit, dass der Bewohner das Hospiz verlässt um bspw. seine Angehörigen zuhause zu besuchen.

Angehörige können nach Wunsch die Pflege komplett oder auch teilweise übernehmen. Der Informationsbedarf der Angehörigen hängt davon ab, aus welcher Klinik die Bewohner kommen.

Häufig tauchen Fragen auf über die Kostenübernahme, die medizinische Versorgung, Schmerzen und Atemnot. Eine Trauerarbeit wird vorab ohne Nachfrage angeboten. In diesem Rahmen gibt es einen Trauergesprächskreis und Einzelgespräche. Dies wird vor allem durch ehrenamtliche Unterstützung ermöglicht.

Im Interview mit dem Personal des Hospizes wurde auch erfragt, warum sich Patienten für eine Versorgung im Hospiz entscheiden. Dies ist häufig der Aspekt, dass Patienten oft eine große Angst haben, die Pflege den Angehörigen zuhause zuzumuten. Sie befürchten eine Überlastung der Angehörigen, da sie in den Nächten auch mit der Unterstützung einer SAPV evtl. nicht ausreichend versorgt werden können. Die SAPV sei möglicherweise oft am Limit, da im Notfall nicht sofort jemand vor Ort sein könne, wie im Hospiz. Außerdem könnten die Angehörigen im Hospiz mehr Familie als Pfleger

sein. Im Hospiz gäbe es den Vorteil, dass die Angehörigen sich nicht um die Pflege kümmern müssen, sie jedoch in dem Rahmen übernehmen können, wie sie es sich zutrauen. Dafür erhalten sie auch eine Anleitung. Die Angehörigen können die Patienten jederzeit besuchen und außerdem übernachten. Die Tage können frei gestaltet werden und es ist den Patienten möglich, mit anderen Bewohnern sozialen Kontakt zu halten. Somit wird viel Wert auf die Förderung und Erhaltung der sozialen Beziehungen gelegt. Die Angehörigen müssen sich außerdem nicht um die ärztliche Versorgung – was vor allem im Notfall viel Stress und Sorge erspart – und die Finanzierung kümmern. Durch die psychosoziale Betreuung und die Gesprächskreise werden sie zusätzlich unterstützt. Ein Hospiz diene somit der Entlastung der Angehörigen und der Sicherheit der Patienten.

Nachteile können sein, dass es sich um eine für den Patienten fremde Umgebung handelt, dass es oft lange dauert, bis ein Platz frei ist und dass man evtl. nicht in der Nähe eines Hospizes wohnt.

c. SAPV

Während der Hospitation der SAPV in Buchen konnte die Arbeitsweise der SAPV beobachtet werden. Die Patientenbesuche werden jeden Tag neu koordiniert und die Patienten müssen sich mit der Uhrzeit nach dem Personal richten, wobei versucht wird, die Wünsche der Patienten bzw. Angehörigen zu berücksichtigen.

In jeder Patientenmappe befindet sich ein Aufnahmebogen mit Einstufungen nach Sorgepunkten – unter anderem auch von Angehörigen. Hierbei handelt es sich um subjektive Einschätzungen, wie die Angehörigen mit der Situation umgehen und der Notwendigkeit einer psychosozialen Betreuung. Außerdem befinden sich in der Mappe noch ein Verlaufsbogen, auf dem handschriftlich vor Ort dokumentiert wird, und ein Medikamentenplan mit Einträgen der festgelegten Medikation sowie der Bedarfsmedikation. Die Bedarfsmedikation muss z.B. bei Schmerzen, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Übelkeit/Erbrechen, Verwirrtheit, Angst oder Verschleimung/Erstickungsangst/Atemnot angepasst werden.

Über die Arbeitsweise der SAPV konnte herausgefunden werden, dass es eine medizinische, lindernde und keine pflegerische, kurative Versorgung ist, die sich nach der Symptomatik richtet.

Eine SAPV wird in der Regel vom Hausarzt oder vom Krankenhaus zunächst für 7-10 Tage angeordnet. Das Personal der SAPV prüft selbst auch, ob dies sinnvoll ist und legt bspw. eine Erstverordnung von 4 Wochen oder eine vorläufige Krisenintervention von 2 Wochen mit anschließender Pause fest. Die Kooperation mit dem Hausarzt ist dabei sehr wichtig, da dieser den Patienten gut kennt. Wenn der Hausarzt keine SAPV unterstützt, wird eine Betreuung schwierig.

Während das Team der SAPV sich um die Verlaufskontrolle und die Anpassung der Medikation kümmert, arbeitet ein Palliativarzt im Hintergrund. Durch den Arzt bekommen die Angehörigen möglicherweise ein zusätzliches Gefühl von Sicherheit, aber das Vertrauensverhältnis zum Team der SAPV entsteht nach einer gewissen Zeit, sodass ein Arzt eher selten gebraucht wird.

Das Team der SAPV bietet auch Beratung von Patienten an. Dabei wird dem Patienten z.B. die Frage gestellt, wie die Angehörigen mit der Situation umgehen, damit so evtl. Ängste zum Vorschein kommen. Die Ängste können den Patienten und Angehörigen oft genommen werden, vor allem die Angst vor Schmerzen. Es wird darauf geachtet, den Patienten im Gespräch Raum zu geben, dass sie ihre Schwäche zeigen dürfen. Bei konkreten Fragen von Seiten der Patienten oder Angehörigen können Tipps gegeben werden. Es werden z.B. Entscheidungen besprochen, bei denen die Lebensqualität von einer Therapie abhängt. Es finden Aufklärungen über Wirkungen und Nebenwirkungen statt.

Manchmal ist eine Schmerzlinderung durch Medikamente nur bis zu dem Punkt möglich, dass die Schmerzen aushaltbar werden, da mit zu viel Schmerzmedikation eine völlige Ermüdung eintritt, was nicht das Ziel ist. Wenn es jedoch erwünscht ist, kann eine palliative Sedierung oder auch Terminalsedierung erfolgen, um gegen Ende schmerzfrei zu leben.

Die Angehörigen sind in der Regel über die Situation aufgeklärt. Jedoch passiert es oft, dass sie unbewusst wichtige Informationen gefiltert oder verdrängt haben. Das Team der SAPV muss abwägen, welche Angehörigen welche Informationen benötigen und wollen. Z.B. interessieren sich einige sehr genau für die Medikamente und deren Nebenwirkungen, andere eher wenig.

Die Angehörigen reagieren bei einer plötzlichen Verschlechterung des Patienten ganz unterschiedlich: Teilweise mit Wut und Ärger, teilweise mit Vorwürfen. Dies liegt daran, dass sie nun mit Signalen einer deutlichen Verschlechterung konfrontiert werden. Häufig reagieren Angehörige auch mit Angst – z.B. bei Appetitlosigkeit der Patienten.

Mithilfe dieser vielen Hintergrundinformationen, die in den Teilabschnitten a.-c. dargestellt wurden, konnte ein abgestimmter Entwurf eines Interviewleitfadens erstellt werden.

4.2.3.2 Vorstellen des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden besteht aus 5 Fragenblöcken. Im letzten Fragenblock werden zu den Fragen papierbasierte Prototypen vorgestellt.

Um das Umfeld kennen zu lernen, in dem sich der Angehörige befindet, werden zu Beginn sechs Fragen dazu gestellt, welche Personen bei der Pflege beteiligt sind und welche Aktivitäten durchgeführt werden. Auch die Umgebung für die Pflege und warum sie gewählt wurde sind wichtige Hintergrundinformationen. Sie sollen dabei helfen, im

weiteren Gespräch gezieltere Fragen stellen zu können und mehr auf den Angehörigen eingehen zu können. Diese Fragen sind als Einleitung für das Gespräch gedacht und können in unterschiedlicher Reihenfolge und je nach Vorwissen über die Situation des Angehörigen ganz individuell gestellt werden. Wenn bspw. bereits mehr über die Krankheit des Palliativpatienten bekannt ist, kann hier gezielter nach Pflegeaktivitäten gefragt werden.

Im zweiten Fragenblock geht es um Problemszenarien. Der Angehörige wird gebeten, seine Vorgehensweise in einer bestimmten Situation zu schildern. Hier besteht die Möglichkeit, dass der Angehörige bemerkt, dass er in einer Situation unsicher wäre und nicht wüsste, wohin er sich für Hilfe wenden kann bzw. dass ihm Informationen fehlen. Welche Situationen angesprochen werden, kann je nach Vorwissen und den erhaltenen Antworten aus dem ersten Fragenblock angepasst werden. Wenn bspw. spezielle Probleme bekannt wurden, die plötzlich am Tag oder in der Nacht auftreten können, so kann man diese als Situation durchsprechen. Es soll nur ein allgemeines Bild vermittelt werden, wie gut der Angehörige informiert ist, wie sicher er sich fühlt, was im Notfall zu tun ist bzw. ob er weiß, an wen er sich für Hilfe oder bei Unsicherheiten wenden kann. Deshalb sollen hier nur wenige Szenarien besprochen werden, da sich die meisten Probleme in ihrer Vorgehensweise ähneln. Außerdem soll herausgefunden werden, ob sich der Angehörige am Tag anders als bei Nacht zu helfen weiß, da dies erkennen lässt, ob er bereits verschiedene Ansprechpartner kennt oder stets dieselbe Notrufnummer wählt.

Im dritten Fragenblock soll der Angehörige bei fünf Aussagen angeben, wie stark er diesen zustimmt. Die Skala verläuft von einer starken Zustimmung bis zu keiner Zustimmung. Die Aussagen werden *user stories* genannt und sind aus der Sicht eines Angehörigen formuliert. Es handelt sich um Aussagen darüber, wie sehr man über etwas gerne Informationen hätte oder wie gut man sich in einer Sache auskennen möchte. Hier erkennt man, wie stark ein Angehöriger über die medizinischen Handlungen Bescheid wissen möchte und wie gut er selbst mithelfen möchte. Dies kann auch mit dem Vorwissen des Angehörigen zusammenhängen. Kommt ein Angehöriger selbst aus dem medizinischen Umfeld, kann die Motivation höher liegen, sich bspw. in der Medikation genau auszukennen. Wichtige Hinweise auf einen Informationsbedarf oder Gründe, warum kein Informationsbedarf besteht, können sich aus den Bemerkungen zur jeweiligen *user story* ergeben.

Im vierten Fragenblock wird der Angehörige nach dem übergeordneten Ziel seiner Pflege gefragt und danach, was ihn dabei unterstützt oder behindert. Hier kann aus den Antworten ein Informationsbedarf abgeleitet werden. Außerdem wird direkt gefragt, welche Informationen für ihn in der Pflege wichtig sind.

Im fünften Fragenblock werden die Prototypen, die zuvor am PC erstellt wurden, anhand von Ausdrucken nacheinander vorgestellt. Je nach IT-Kenntnissen sollte die Funk-

tionalität eines Prototyps unterschiedlich präzise und mit angepasster Wortwahl erklärt werden. Daher sind die Beschreibungen der Prototypen im Leitfaden nur in Stichworten. Der Angehörige soll für jeden Prototyp angeben, wie hilfreich er ihn einschätzt. Dabei kann er durchaus auch über seine individuelle Situation hinausblicken und mit berücksichtigen, dass bestimmte Funktionen evtl. für andere Fälle hilfreicher sein können als für ihn. Während des Gesprächs über einen jeweiligen Prototypen kann der Interviewer, unter Berücksichtigung der bereits im Laufe des Interviews erhaltenen Informationen, einschätzen, wie gut der Angehörige bereits über einen bestimmten Bereich informiert ist und wie hoch sein aktueller Informationsbedarf ist. Wenn ein Angehöriger z.B. schon sehr lange dieselben Pflgetätigkeiten ausführt, wird er ein Pflgetipps-System für sich persönlich als weniger hilfreich einschätzen, da er selbst dazu kaum Informationsbedarf hat. Für andere wird er es jedoch evtl. als hilfreich einschätzen, da er es als hilfreich empfunden hätte, als er noch nicht gut informiert war. Bei der Besprechung der Prototypen können eigene Ideen des Angehörigen besprochen werden. Die Prototypen dienen lediglich zur Anregung, damit der Angehörige nachdenkt, was ihm in seiner Situation helfen könnte. So bekommt er zunächst einmal eine Vorstellung davon, was alles mit IT möglich ist. Er kann dies auf seine persönlichen Bedürfnisse übertragen und im offenen Gespräch mitteilen. Dazu können Fragen gestellt werden wie „Wie könnte Ihnen ein solches System den Alltag erleichtern?“. Zu sensible Themen, wie Informationen zum Sterben und zum Tod, werden als Prototyp vermieden, können jedoch in den anderen Frageblöcken angesprochen werden.

Im Anhang dieser Arbeit befindet sich die Endfassung der Leitfäden für alle fünf Frageblöcke.

Die Ergebnisse aus den geführten Befragungen werden in Kapitel 5.2.2.2 aufgeführt, da dort die gewonnenen Erkenntnisse und Anpassungen direkt diskutiert werden.

4.2.4 Entwurf eines allgemeinen Studienplans

Für den allgemeinen Studienplan für eine qualitative Studie zur Ermittlung des Informationsbedarfs von Angehörigen von Palliativpatienten wurde sich nach Thomas Paral an eine etablierte Gliederung gehalten [Paral 2004]. Die Befragung wird als qualitatives Interview mit dem in dieser Arbeit entwickelten Interviewleitfaden, der als grober thematischer Leitfaden verwendet wird, durchgeführt. Die Reihenfolge und Gestaltung der Fragen – sprich der Wortlaut – sind veränderbar, wenn dadurch besser auf die individuelle Situation eingegangen werden kann. Die Antwortmöglichkeiten der Angehörigen sind unbeschränkt, es sei denn, es handelt sich um Fragen mit Bewertungsskalen. Bei Befragung sollen die einzelnen Ergebnisse eine hohe inhaltliche Aussagekraft haben. Es ist nicht Ziel, wie bei einer quantitativen Studie, repräsentative und messbare Aussagen zu erhalten.

Die Daten werden nach der Erhebung angereichert und interpretiert, was auch schon während der Befragung teilweise gemacht werden kann. Dabei spielt die Subjektivität des Befragten und des Befragers eine Rolle – d.h. es wird der subjektive Eindruck, der während der Befragung entstand, mit eingearbeitet. Der Interviewer kann in der qualitativen Befragung selbst als Erhebungsinstrument bezeichnet werden, denn Gefühle, Reaktionen und Gedanken, die dabei entstehen, werden gewissenhaft notiert und in den Analysen ebenfalls bedacht. Die offenen Fragen bieten den befragten Angehörigen beim Antworten viel Spielraum und nutzen auch Interaktionen zwischen den Angehörigen und dem Interviewer sowie subjektive Eindrücke und Deutungen des Interviewers als Quelle für Informationen [Bortz und Döring 2006], (S.309). Um den subjektiven Eindruck festzuhalten, sollten direkt nach dem Interview ergänzende Notizen zur Gesprächssituation zusätzlich zu den Aufzeichnungen während der Befragung gemacht werden. Zu diesen Gesprächsnotizen gehören eine Beschreibung des Befragten, die Gesprächsatmosphäre und subjektive Eindrücke [Bortz und Döring 2006], (S.311). Das Ziel der Durchführung der qualitativen Studie ist die Abbildung der Wirklichkeit anhand der subjektiven Sicht der befragten Angehörigen.

Die Ergebnisse der Analyse des Informationsbedarfs sind nicht endgültig sondern entwickeln sich während der Durchführung der Studie stets weiter. Die Methode kann dabei immer wieder schrittweise angepasst werden. Es handelt sich um einen Ausschnitt eines iterativen Prozesses innerhalb wissenschaftlicher Vorgehensweise. Es gibt keinen Anfangs- und keinen Endpunkt, d.h. es kann weder voraussetzungslos neu begonnen noch ein ultimativer Endpunkt gefunden werden. Es geht vielmehr darum immer näher an den Forschungsgegenstand heranzukommen und dabei dieselben Stationen mehrfach zu durchlaufen [Bortz und Döring 2006], (S.357).

Für die Dauer wurde festgelegt, dass die Befragung mindestens 30 Minuten und höchstens 60 Minuten dauern sollte. Die Dauer ist abhängig von dem Gesprächsfluss und der Offenheit und Flexibilität der Befragten. Wenn die Angehörigen nur wenig Auskunft geben, also kaum eigene Erfahrungen erzählen und keine eigenen Ideen zum Ausdruck bringen oder auch wenn sie ungeduldig sind, können die Fragen bereits nach 30 Minuten alle durchgesprochen sein. Wenn die Angehörigen jedoch vor Ideen sprudeln, sich gerne mit der Thematik befassen und eine Begeisterung gegeben ist, kann das Interview je nach Geduld der Befragten bis zu 60 Minuten dauern. Um möglichst verschiedene Ergebnisse von vielen Angehörigen zu bekommen, sollte die Zeit effektiv genutzt werden und eine Befragung nicht zu lange dauern, d.h. nicht länger als 60 Minuten.

Da es in der Literatur keine einheitliche Meinung zur Stichprobengröße von qualitativen Studien gibt und sich die Vorstellung über eine geeignete Stichprobengröße zwischen 20 und 200 bewegt, sollte eine Mindestanzahl von 20 Angehörigen festgelegt werden. Nach Befragung der 20 Personen sollte geprüft werden, ob bereits eine theoretische Sättigung festzustellen ist, also ob es den Anschein hat, dass durch weitere Interviews

kein weiterer Erkenntnisgewinn erreicht wird. Wenn z.B. die Prototypen immer wieder gleich bewertet werden, ist es nicht mehr nötig, weitere 50 Personen zu diesen Prototypen zu befragen, sofern die Stichprobenzusammensetzung repräsentativ ist. Falls keine theoretische Sättigung erkennbar ist, kann die Stichprobengröße jeweils um weitere 10 Personen erweitert werden und eine theoretische Sättigung fortwährend überprüft werden.

Bei der Stichprobenzusammensetzung ist es für eine explorative Studie nicht von zu großer Bedeutung, wie die Teilnehmer der Untersuchung aus einer interessierenden Population ausgewählt werden. Die Stichprobe kann zumindest möglichst typische Vertreter enthalten, welche die spätere Zielgruppe geeignet repräsentieren, da diese Teilnehmer interessante Hypothesen versprechen [Bortz und Döring 2006], (S.71). Bei einer geringen Stichprobengröße ist es entscheidend, dass die Stichprobenkriterien von den Befragten möglichst genau erfüllt werden [HEUTE UND MORGEN 2013]. Für die Stichprobenzusammensetzung können die Grundsätze des theoretical sampling teilweise angewandt werden [Paral 2004]. Beim theoretical sampling gibt es keinen bestimmten Auswahlplan für die Stichprobenzusammensetzung vorab. Stattdessen entwickelt sich die Stichprobe schrittweise. Die Auswahlkriterien werden im Verlauf der Studie zunehmend spezifischer und eindeutiger [Universität Tübingen 2009]. Für die Durchführung der Befragung der Angehörigen wird es jedoch zur Ergänzung zum Gedanken von theoretical sampling richtig sein, Kriterien für eine Stichprobenzusammensetzung festzulegen, um eine repräsentative Stichprobe zu erhalten. Denn so kann zumindest mit Hilfe der Erfahrung, die bei der Teststudie gesammelt wurde, eine erste sinnvoll eingeschränkte Auswahl getroffen werden.

Relevante Kriterien für eine repräsentative Stichprobe könnten Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Einkommen, Wohnort (städtisch oder ländlich und Unterscheidung nach Bundesland) sein.

Es konnten keine Daten und Statistiken dazu gefunden werden, aus welchen Personengruppen sich pflegende Angehörige von Palliativpatienten zusammensetzen. Sowohl das Statistische Bundesamt (Destatis) als auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) konnten keine hilfreiche Auskunft geben. Somit erfolgt die Auswahl der ersten Personen auf Basis der Teststudie, die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführt wurde. Am sinnvollsten ist die Stichprobenbildung aus einer Gruppe von typischen Vertretern. Dazu gehören auf jeden Fall sowohl diejenigen Angehörigen, die ihren Partner pflegen als auch die Angehörigen die einen Elternteil pflegen. Die anderen selteneren Fälle werden für diese erste Auswahl vernachlässigt. Nach einer Statistik in der ambulanten Hospizarbeit (siehe [Christine Pfeffer 2004]) betrug das Durchschnittsalter der Begleiteten in der ambulanten Hospizarbeit rund 72 Jahre. Es wurden insgesamt 58% Frauen und 42% Männer betreut. Dabei wohnten 57% der Patienten gemeinsam mit

ihren Angehörigen. Auf Basis dieser Informationen kann für die ersten 20 Angehörigen folgende Auswahl getroffen werden:

- 10 Personen, die ihren Partner pflegen, davon
 - 4 Personen im Alter von 40-60 Jahren, davon
 - 2 weibliche Personen und
 - 2 männliche Personen
 - 6 Personen, die über 60 Jahre alt sind, davon
 - 3 weibliche Personen und
 - 3 männliche Personen
- 10 Personen, die einen Elternteil (oder ein vergleichbares bestehendes Verhältnis) pflegen, davon
 - 6 Personen im Alter von 20-50 Jahren, davon
 - 3 weibliche Personen und
 - 3 männliche Personen
 - 4 Personen, die über 50 Jahre alt sind, davon
 - 2 weibliche Personen und
 - 2 männliche Personen

Der Interviewer sollte eine hohe soziale Kompetenz, vor allem viel Einfühlungsvermögen und gute Menschenkenntnis, aufweisen. Hierbei spielt die Emotionale Intelligenz eine wichtige Rolle. Je höher sie ist, desto ausgeprägter ist die Fähigkeit, die Empfindungen der Angehörigen während der Befragung wahrzunehmen und entsprechend auf sie eingehen zu können. Es ist wichtig, das Gespräch lenken zu können und eine angenehme und anregende Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Befragten wohl fühlen und sich öffnen. Nur auf diese Weise können kreative Ideen besprochen werden. Der Interviewer sollte dabei stets die Fragestellung im Blick haben. Deshalb ist es auch notwendig, dass er einen guten Überblick über den Interviewleitfaden hat, um gegebenenfalls die Wortwahl oder die Reihenfolge der Fragen variieren zu können. Für diese Aufgabe ist eine Schulung des Interviewers sinnvoll.

Für eine Protokollierung können die Antworten schriftlich während der Befragung festgehalten werden und sofort nach Beendigung des Interviews durch weitere Gedanken ergänzt werden. So kann auch der subjektive Eindruck mit einfließen.

Für die Durchführung der qualitativen Studie wird der folgende allgemeine Studienplan empfohlen (abgeändert nach [Paral 2004]).

- Schulung des Interviewers
 - Der Interviewer soll mit dem Interviewleitfaden vertraut gemacht werden und das Ziel der Befragung kennen.

- Rekrutierung der Teilnehmer
Geeignete Angehörige müssen gefunden werden, die bereit sind, bei der Befragung teilzunehmen. Diese können über Palliativstationen oder SAPV-Teams gefunden werden.
- Durchführung und Protokollierung der Interviews
Anhand des Interviewleitfadens werden die Befragungen durchgeführt und dokumentiert.
- Auswertung der Verbaldaten, Kategorisierung und Interpretation
Die Antworten werden durch den subjektiven Eindruck des Interviewers ergänzt. Der Informationsbedarf der Angehörigen wird aus den Antworten herausgefiltert.
- Ergebniszusammenstellung
Die Antworten werden miteinander verglichen und zusammengetragen.
- Ergebnispräsentation
Die Ergebnisse der Studie werden präsentiert.

5 Diskussion

5.1 Beantwortung der Fragestellung

Wie kann der Informationsbedarf speziell von Angehörigen von Palliativpatienten erhoben werden?

Im Abschnitt 4.2.3.2 wird der Interviewleitfaden vorgestellt, der als Methodik zur Erhebung des Informationsbedarfs speziell von Angehörigen von Palliativpatienten verwendet werden kann.

Durch die Verwendung eines einheitlichen Fragebogens sollen möglichst gleiche Voraussetzungen gewährleistet sein. Jeder Angehörige soll dieselben Fragen bekommen, jedoch kann der Wortlaut und wenn nötig auch die Reihenfolge der Fragen minimal variiert werden. Im Vordergrund steht die qualitative Aussage der Befragten. Die Bewertungsskalen sind jedoch bei jeder Befragung dieselben. Die Aussagen der Angehörigen sollten zu einem gewissen Maße untereinander vergleichbar sein, können sich jedoch auch zu einem Gesamtbild ergänzen, da noch kein klares Bild gegeben ist, wo genau der meiste Informationsbedarf bei pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten liegt.

Für die Erhebung des Informationsbedarfs speziell von Angehörigen von Palliativpatienten sollte offen und flexibel vorgegangen werden.

Für die Vorgehensweise nach dem in Abschnitt 4.2.4 vorgestellten Studienplan, können folgende Vor- und Nachteile genannt werden.

Vorteile (nach [Paral 2004]):

- Die Motivation der Befragten erhöht sich durch die offene Gestaltung der Interviewsituation, die eher einer persönlichen Unterhaltung ähnelt.
- Der Fokus des Gesprächs kann vom Teilnehmer mitbestimmt werden, dadurch kann er vor allem auf die für den Teilnehmer relevanten Sachverhalte gelenkt werden.
- Man erhält eher wahrheitsgetreue und vollständige Informationen über die subjektive Sicht der Gesprächspartner, da die Teilnehmer völlig frei in ihren Antworten sind.
- Durch persönliche Interaktion ist es dem Interviewer möglich, Hintergründe zu erfragen, um ein besseres Verständnis der Situation zu erlangen und Unklarheiten zu beseitigen.

- Weil so offen herangegangen wird, können die Befragten eigene Vorstellungen und Ideen entwickeln. Es können folglich neue Sachverhalte entdeckt werden.

Nachteile (nach [Paral 2004]):

- Da man sich mit jeder Gesprächsperson persönlich und ausführlich auseinandersetzt, ist die Studie relativ zeit- und kostenintensiv.
- Es kann nur schwer vorausgeplant werden, was die Dauer und die Qualität der Ergebnisse betrifft.
- Die Qualität der Daten hängt auch von der Vorgehensweise des Interviewers ab.
- Die Auswertung ist aufwändig.
- Man kann keine quantitativen Angaben ableiten.

Wie können die Angehörigen unterstützt werden, eigene Vorstellungen und Ideen bzgl. des Informationsbedarfs zu entwickeln?

Die Erkenntnisse, die sich aus den Befragungen ergaben, werden im Kapitel 5.2.2.2 detailliert aufgeführt und dienen als Teil der Grundlage für die Beantwortung dieser Fragestellung.

Je offener die Fragen gestellt waren und somit Freiraum für individuelle Antworten ließen, desto mehr waren die eigenen Ideen der Angehörigen gefragt. Vor allem die Fragen zu den Prototypen unterstützten die Angehörigen, eigene Vorstellungen und Ideen zu überlegen. So konnten sie bspw. über die Vor- und Nachteile eines Systems diskutieren.

Den Angehörigen sollte ein klares Bild der Möglichkeiten der IT aufgezeigt werden, um ihre eigenen Wünsche und Ideen äußern zu können. Daher sollten die Funktionen der Prototypen genau verstanden werden. Nur so können sich die Angehörigen ein Bild davon machen, wie die IT sie in der Pflege unterstützen kann. Je nach IT-Kenntnissen der Angehörigen müssen die Prototypen mehr oder weniger ausführlich erklärt werden. Dies sollte nicht auf eine belehrende Weise geschehen, denn die Angehörigen sollen sich nicht unwissend oder ungebildet fühlen, sondern angeregt werden, eigene Ideen zu entwickeln.

Die Atmosphäre bei der Befragung soll so natürlich wie möglich sein. Daher ist es gut, dass zu Beginn über das Umfeld gesprochen wird. Diese Fragen können so frei wie möglich gestellt werden, sodass ein natürliches Gespräch geführt wird, um die Situation kennen zu lernen. Dabei sollten die Angehörigen das ehrliche Interesse und die Anteilnahme erkennen, die man ihnen entgegenbringt.

Welche Hilfsmittel sind bei der Erfassung des Informationsbedarfs erforderlich?

Zur Erfassung des Informationsbedarfs werden der Interviewleitfaden und die dazugehörigen Prototypen auf Papier verwendet. Während der Befragung werden die Antworten des Angehörigen von Hand notiert.

Auf welche Besonderheiten muss man bei IT-Laien achten?

Die pflegenden Angehörigen sind häufig selbst im fortgeschrittenen Alter. Dies bedeutet, dass die meisten über keine guten IT-Kenntnisse verfügen. Personen, die nicht mit dem Internet aufgewachsen sind, sind evtl. auch weniger bereit, neue Kommunikationsmittel kennen zu lernen. Dies würde eine Umstellung und häufig eine Herausforderung bedeuten.

Einige Besonderheiten bei IT-Laien die man bei der Durchführung der Befragung und im Hinblick beachten sollte, sind folgende (nach [Peter Marwan 2010]): Die Angehörigen verfügen über ein anderes technisches Vorwissen, da sie mit weniger technischen Möglichkeiten aufgewachsen sind. Sie verstehen Begriffe nicht, die ihnen nicht vertraut sind, weswegen sie bei der Befragung gänzlich vermieden oder aber gut erklärt werden sollten. Für die Erläuterung der Prototypen sollte im Hinblick auf die Bedienbarkeit der Eindruck vermittelt werden, dass sich zu erlernendes Wissen auf ein Minimum beschränkt. Die Angehörigen sollten nicht von vorneherein das Gefühl bekommen, dass sie hier eine zu komplizierte Technik vor sich haben, dessen Erlernen sie nicht gewachsen sind. Es sollten auch nicht zu viele Informationen auf einmal in einem Prototyp dargestellt werden und vor allem sollten die Angehörigen nicht den Eindruck bekommen, dass sie sich während der Bedienung von IT-Systemen zu viele Informationen merken müssen.

Des Weiteren ist nach [Kimpeler und Baier 2006] auch folgendes zu beachten: IT-Produkte sollten keine komplizierte Bedienung haben und nicht mit unverständlichen Fachbegriffen erklärt werden. Aufgrund von häufig vorkommenden Wahrnehmungsproblemen, vor allem im visuellen Bereich, sollten Beschriftungen nicht zu klein und im Vergleich zum Hintergrund einen guten Kontrast aufweisen. Bedienungsknöpfe dürfen nicht zu klein sein oder zu eng beieinander liegen. Bedienungsanleitungen sollten einfach, verständlich und logisch nachvollziehbar geschrieben sein.

Um leichter die Funktionen der verschiedenen Systeme zu erkennen, sollten sich in der Bedienung ähnliche Abläufe abspielen. Dies ermöglicht eine leichte Lernbarkeit.

Der Unterstützung durch IT sollten jedoch gewisse Grenzen gesetzt werden. Bei der Entwicklung der Methodik stellte sich der Prototyp mit den Informationen zum Sterben und zum Tod als unpassend heraus, da es sich um ein sensibles Thema handelt. Anstatt einer App wäre stattdessen ein Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder zu einer psychosozialen Betreuung innerhalb einer Service-App denkbar.

Auf welche besonderen Umstände ist im Bereich Palliativmedizin zu achten bzw. was ist hier zu berücksichtigen?

Die Angehörigen kommen unfreiwillig in die Lage, einen pflegebedürftigen Menschen am Ende seines Lebens zu betreuen. Da dies mit einer Lebensumstellung und Belastungen einhergeht, muss die Befragung besonders einfühlsam durchgeführt werden. Es besteht die Möglichkeit, dass die Angehörigen mit Vorwürfen, Anklagen, Bitterkeit und Verzweiflung zu kämpfen haben [Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1995]. Besonders zu Beginn der Befragung und auch währenddessen sollte daher das Interesse an der individuellen Situation gezeigt werden, indem Anteilnahme, Mitgefühl und Respekt für die Tätigkeit zum Ausdruck gebracht werden. Dies wird mit dem vorgestellten Fragebogen versucht zu unterstützen, in dem zu Beginn einige Fragen zur individuellen Situation gestellt werden. Mit Hilfe der Informationen, die an dieser Stelle gewonnen werden, kann im Verlauf der Befragung auch besonders auf die Angehörigen eingegangen werden.

Den Angehörigen sollte das Gefühl vermittelt werden, dass sie mit dieser Befragung dazu beitragen können, dass der Pflegealltag in Zukunft durch wertvolle Informationen, wie z.B. praktischen Pflegeanleitungen, unterstützt werden kann. Dies kann erreicht werden, in dem der genaue Zweck der Befragung erläutert und anhand der Prototypen noch veranschaulicht wird.

Die Umstände in der Palliativmedizin bringen es oft mit sich, dass es nicht leicht ist, Angehörige für eine Befragung zu finden. Es ist oft der Fall, dass Palliativpatienten keine Angehörigen haben, die sie betreuen können. Oder aber die Angehörigen sind mit der Situation so überlastet, dass ihnen keine Befragung zuzumuten ist. Daher muss genügend Zeit einkalkuliert werden, um Angehörige zu finden, die für ein Gespräch bereit sind.

5.2 Diskussion des Vorgehens

5.2.1 Recherche

Mit der Recherche sollte zum einen ein umfassendes Bild davon entstehen, welche Methoden es bereits zur Erhebung eines Informationsbedarfs gibt und zum anderen, was bereits über den Informationsbedarf von pflegenden Angehörigen bekannt ist. Damit sollten die Fragen von Ziel 1 beantwortet werden. Die Fragen halfen dabei, sich während der Recherche nicht in Nebensächlichkeiten zu verlieren. Für die Literatursuche wurde das Schneeballsystem mit einer systematischen Suche in Schlagwortkatalogen kombiniert. So konnte zum einen ein erster Überblick über die Forschungsliteratur entstehen und zum anderen auch sichergestellt werden, dass die neuesten Publikationen erfasst wurden. Durch die ausführliche Recherche konnte bereits einiges an Hinter-

grundwissen erschlossen werden. Dies gestaltete die weitere Vorgehensweise effektiver, da dadurch gezieltere Fragen bei den Hospitationen gestellt werden konnten.

5.2.2 Entwicklung der Methodik

5.2.2.1 Informationsgrundlage durch Hospitationen

Im Bekanntenkreis ergab sich die Möglichkeit, eine Familie zu besuchen, die einen Pflegefall zuhause betreute. Anschließend folgten die Hospitationen in den verschiedenen Einrichtungen, deren Ziel es ebenfalls war, erste Eindrücke zu gewinnen. Diese Erkenntnisse wurden genutzt, um Änderungen umzusetzen und dienten somit der stetigen Entwicklung der Methodik.

a. Interview Pflegefall in Familie

In diesem Interview konnten erste Hintergrundinformationen gewonnen werden über Hilfsmittel bei der Pflege, die Versorgung durch die Diakonie, den Pflegeablauf, Abhängigkeiten, Informationsbeschaffung und Probleme.

Die entworfenen Szenarien stellten sich als realistisch heraus, wobei nur die Szenarien besprochen werden konnten, die eine allgemeine Pflege betrafen, da es sich bei diesem Pflegefall nicht um eine Palliativpatientin handelte.

Es konnte ein erstes Zeitgefühl entwickelt werden, da zuvor noch kein Zeitrahmen abgeschätzt werden konnte.

Einige Ideen für die Methodik konnten ausgeschlossen werden, da sie zu wenig personensorientiert bzw. zu unpersönlich waren. Es bestand die Gefahr, dass die Befragung zu methodenorientiert wird. Aus diesem Grund wurde von der stufenweisen Entwicklung von aufeinander aufbauenden Szenarien verzichtet.

Auch die Fokusgruppe und der Workshop mit den Experten wurden als ungeeignet bewertet, da die individuelle Problematik untergehen kann. Wenn die einzelnen Angehörigen sich in einem größeren Kreis nicht öffnen, bleibt die Diskussion an der Oberfläche. Bei der Einzelbefragung bleibt stattdessen Raum für ein natürliches und flexibles Gespräch.

Da zuvor bereits allgemein im Bereich Pflege recherchiert wurde, konnte gezielter nach Tätigkeiten gefragt werden und wie der Angehörige damit zurechtkommt. Es entstand ein umfassenderes Bild von Pflegetätigkeiten.

Mit den Fragen zu den Prototypen wurde die Kreativität geweckt und die Fantasie angeregt, da der Angehörige sich selbst weitere Ideen überlegen kann, was er sich vorstellen kann, welche App ihn unterstützen könnte. Somit war sein Vorstellungsvermögen gefragt. An dieser Stelle war auffallend, dass es auf das Vorwissen im IT-Bereich an-

kommt, wie stark sich jemand auf diese Prototypen einlässt. In diesem Fall handelte es sich um einen IT-Laien und um darauf Rücksicht zu nehmen, wurden die Prototypen mehr erklärt und das Bild diente lediglich zur Unterstützung.

Die Fragen konnten in diesem Gespräch abgewandelt gestellt werden, weil die Umstände dies auch erforderten. Es war eine wenig standardisierte Befragung und somit war sehr viel Raum für eigene Lösungen und Vorschläge gegeben. Die Standardisierung der Fragen war sinnvoll, um einen roten Faden im Interview zu behalten und um die Antworten mit denen von anderen Angehörigen später besser vergleichen zu können. In der mündlichen Befragung konnten die standardisierten Fragen ganz individuell gestellt werden. Es blieb ein natürliches Gespräch, welches sich aber an den Fragen orientierte.

b. Besuch der Palliativstation Heidelberg

Der Besuch des St.Vincentius-Krankenhauses in Heidelberg war hilfreich, um zu verstehen, mit welchen Umständen und Herausforderungen die Angehörigen oft konfrontiert werden. Dies half später in den Interviews mehr auf die Angehörigen eingehen zu können, da man bereits mit einigen Tätigkeiten, Problemen und dort angebotenen Hilfsmöglichkeiten vertraut war. Man konnte sich auf die besondere Situation besser einstellen und entwickelte eine Sensibilität für die Tatsache, dass die Pflege nur noch die letzte Zeit des Lebens eines Patienten betrifft.

Es mussten außerdem weniger Verständnisfragen gestellt werden, da man dasselbe Wissen besaß, wenn es z.B. darum ging, welche Unterstützung seitens der Palliativstation und anderer Ansprechpartner angeboten wurde. Da auch bekannt wurde, welche Informationen die Angehörigen selbst häufig anfordern, konnte dies in die Befragung mit aufgenommen werden.

c. Besuch des Hospizes in Wiesloch

Da Einblicke in die Gestaltung des Aufenthalts in einem Hospiz möglich waren, konnte man sich besser in die Angehörigen hineinversetzen, wenn es um die Entscheidung geht, einen Patienten zuhause zu betreuen oder ihn in einem Hospiz zu besuchen.

Auch die Vor- und Nachteile eines Hospizes für die Angehörigen wurden deutlicher. Mit diesem Hintergrundwissen konnte gezielter nach einem Verhalten in Notfallsituationen gefragt werden.

d. Besuch des SAPV in Buchen

Durch die Besuche mehrerer Patienten und Angehörigen während eines ganzen Tages mit einer Palliativschwester konnten die Beobachtungen und Antworten der Befragung

ebenfalls für die Umgestaltung des Interviewleitfadens dienen. Es konnte geprüft werden, wie sehr die Fragen der Realität entsprechen.

Außerdem bekam man einen Eindruck davon, wie zufrieden die Angehörigen mit der SAPV sind und was sie von ihr erwarten.

5.2.2.2 Erkenntnisse und Anpassungen während der Befragung

Die Befragung von Angehörigen hatte den Zweck, die Fragen anzupassen, um eine geeignete Methodik zu entwickeln.

Mit Hilfe der Ergebnisse wurde die Methodik fortwährend weiterentwickelt. Erkenntnisse aus den vorangegangenen Interviews wurden für spätere Interviews genutzt.

a. Erkenntnisse im ersten Interview:

- Die Befragung schien zu lange zu sein, da die Angehörige nach einiger Zeit einen ungeduldigen Eindruck machte.
- Die Fragen zum Umfeld und zu Gegebenheiten gaben etwas zu viel Freiraum und nahmen dem Interview den roten Faden. Dies machte sich darin bemerkbar, dass die Angehörige sich in diesem Teil des Interviews nicht führen ließ.
- Die Fragen aus der Tabelle der Problemszenarien waren zu viel und zu ähnlich. Deshalb waren die Antworten irgendwann vorhersehbar.
- Die Besprechung der Prototypen war zu ausführlich, da die Angehörige sich nicht damit identifizieren konnte.
- Die Reihenfolge der Vorstellung der Prototypen war nicht spannend gewählt.
- Die Besprechung des entworfenen Prototyps zu Sterben und Tod war eher unangenehm, da IT hier unpassend schien.
- Die Fragen nach dem Informationsbedarf nach Kategorien wurden teilweise schon im Gespräch beantwortet und erübrigten sich deshalb.

➔ Anpassungen:

- Es soll direkt mit Fragen aus dem Leitfaden begonnen werden.
- Die Anzahl der Problemszenarien wird auf 2-3 reduziert.
- Die Reihenfolge der Prototypen wird geändert und die Prototypen werden ausführlicher erläutert.
- Die Fragen nach dem Informationsbedarf nach Kategorien werden in die Besprechung der Prototypen integriert.

b. Erkenntnisse im zweiten Interview:

- Die Skalen einiger Fragen sind nicht deutlich genug. Die Bedeutungen der Zwischenwerte und eine neutrale Bewertung fehlen. Die Angaben 5 für „sehr“ und 0 für „nicht“ sind nicht ausreichend.
- Bei der Besprechung der Prototypen verwirren die Fragen nach dem Informationsbedarf nach Kategorien nach einer Weile, da sie immer zwischen den einzelnen Prototypen gestellt werden.

➔ Anpassungen:

- Bei den Skalen werden Zwischenwerte angegeben und die Skalen werden umgestellt auf die Werte von 0 bis 4.
- Die Einstufung des Informationsbedarfs nach Kategorien wird selbst durchgeführt, da es sich aus dem Gespräch mit den Angehörigen erschließen lässt.

c. Erkenntnisse im dritten Interview:

- Bei den Fragen zum Ziel der Pflege sind Erläuterungen nötig, da der Begriff „das Ziel“ missverstanden wird.

➔ Anpassungen:

- Die Formulierungen der Fragen zum Ziel der Pflege werden vereinfacht.

Es war sinnvoll die Methodik zunächst zu testen, bevor die qualitative Studie durchgeführt werden kann. In dieser Pilotphase wurden Schwachstellen in der Methodik erkannt und konnten angepasst werden.

6 Ausblick

In dieser Arbeit wurde als Grundlage eine Methodik entwickelt, wie der Informationsbedarf von Angehörigen von Palliativpatienten herausgefunden werden kann. Die Methodik soll im Anschluss in einer realen Studie angewendet werden.

Um pflegende Angehörige von Palliativpatienten zu unterstützen, wäre es lohnenswert, mehr im Bereich der Pflege von Palliativpatienten zu forschen, da es hier bisher nur wenige Studien gibt. Den Angehörigen kann gezielt geholfen werden, indem sie nach ihren Bedürfnissen unterstützt und informiert werden. Beispielsweise könnten weitergehende Untersuchungen hilfreich sein, die Stichprobenzusammensetzung für die qualitative Studie noch genauer auszuwählen. Dies wäre möglich, wenn es Studien gäbe, die auf typische Vertreter schließen lassen.

Während des weiteren Vorgehens sollte darauf hingearbeitet werden, dass die Angehörigen eigene Ideen und Vorstellungen bezüglich des Informationsbedarfs entwickeln. In diesem Zusammenhang sind die verschiedenen palliativen Einrichtungen von großer Bedeutung, um den persönlichen Kontakt zu geeigneten pflegenden Angehörigen herzustellen. Infolgedessen kann im persönlichen, einfühlsam geführten Gespräch über kreative Ideen gesprochen werden.

Wenn mehr über den Informationsbedarf herausgefunden wurde, kann überlegt werden, wie diesem Informationsbedarf mit Hilfe von IT begegnet werden kann, um die Angehörigen in ihrer Pflege zu unterstützen. Auf Grundlage dieser Ergebnisse kann schlussendlich ein System zur Unterstützung der Angehörigen in ihrer Pflegetätigkeit entwickelt werden. Beispielsweise könnten Apps entwickelt werden, welche an die besonderen Bedürfnisse der Angehörigen von Palliativpatienten angepasst sind.

Es kann davon ausgegangen werden, dass zukünftige pflegende Angehörige sich im Laufe der Zeit immer mehr mit IT auskennen werden und dies wird vermutlich auch die Akzeptanz von Apps steigern.

7 Eidesstattliche Versicherung

Name: Spies

Vorname: Miriam

Matrikel-Nr.: 179759

Studiengang: Medizinische Informatik (Master)

Hiermit versichere ich, Spies, Miriam, an Eides statt, dass ich die vorliegende Masterarbeit mit dem Titel „Entwicklung einer Methodik für die Analyse des Informationsbedarfs der Angehörigen von Patienten der ambulanten Palliativversorgung“ selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken entnommen wurden, sind in jedem Fall unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Die Arbeit ist noch nicht veröffentlicht oder in anderer Form als Prüfungsleistung vorgelegt worden.

Ich habe die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und prüfungsrechtlichen Folgen sowie die strafrechtlichen Folgen (siehe unten) einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung zur Kenntnis genommen.

Auszug aus dem Strafgesetzbuch (StGB)

§ 156 StGB Falsche Versicherung an Eides Statt

Wer von einer zur Abnahme einer Versicherung an Eides Statt zuständigen Behörde eine solche Versicherung falsch abgibt oder unter Berufung auf eine solche Versicherung falsch aussagt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

Ort, Datum

Unterschrift

8 Literaturverzeichnis

Andershed, B. (2006): Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. In: *Journal of Clinical Nursing* 15, 2006 (9), S. 1158–1169.

Aoun et al. (2005): The experience of supporting a dying relative: reflections of caregivers. In: *Prog. Palliat. Care* 13, 2005 (6), S. 319–325.

Bertsche et al. (2007): Entwicklung und Erprobung innovativer Produkte - Rapid Prototyping. Grundlagen, Rahmenbedingungen und Realisierung. Berlin: Springer.

BMG (2013): Palliativversorgung. Bundesministerium für Gesundheit. Online verfügbar unter

<http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/leistungen/palliativversorgung.html>

Bortz, Jürgen; Döring, Nicola (2006): Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. 4., überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-Lehrbuch).

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1995): Pflegen Zuhause. Ratgeber für die häusliche Pflege.

Bundesministerium für Gesundheit (2013): Demographischer Wandel. Hg. v. Bundesministerium für Gesundheit. Online verfügbar unter

<http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/herausforderungen/demographischer-wandel.html>

Capurro D, Ganzinger M, Pérez Lu J, Knaup P (2014): Effectiveness of eHealth Interventions and Information Needs in Palliative Care – a Systematic Literature Review.

CareSearch (2011): Patients' and Families' Experience. Online verfügbar unter <http://www.caresearch.com.au/caresearch/ClinicalPractice/Physical/EndofLifeCare/PatientsandFamiliesExperience/tabid/740/Default.aspx>

Christine Pfeffer (2004): Ausgewählte Ergebnisse der BAG Statistik 2004. Wegweiser hospiz und palliativmedizin, 2006 der hospiz verlag. Online verfügbar unter <http://wegweiserhospiz.shifttec.de/texte/2006-15statistik.pdf>

DGPV (15.02.2011): Sterben zuhause ermöglichen - Neue Initiative zum Ausbau der ambulanten Palliativversorgung gestartet. Berlin. Online verfügbar unter http://www.dhpv.de/presseerklaerung_detail/items/2011-02-16_Sterben-zu-Hause-erm%C3%B6glichen.html

DHPV (2013): Hospiz- und Palliativversorgung. Detscher Hospiz- und Palliativverband. Online verfügbar unter http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html

Dietrich, L. (2006): Angehörige von schwerkranken Menschen. Hg. v. palliative-ch. Online verfügbar unter <http://www.supervision-dietrich.ch/pdf/Palliativ.pdf>

Docherty et al.: Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. In: *Palliative Medicine* 22 (2), S. 153–171.

Ebert, Christof (2012): Systematisches Requirements Engineering. Anforderungen ermitteln, spezifizieren, analysieren und verwalten. Heidelberg: dpunkt.

European Association for Palliative Care (2010): White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1, 08.11.2010. Online verfügbar unter <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=z4a-8JkAnFo%3D&tabid=732>.

Hansen et al. (2010): Interview mit Fred Brooks zum Thema „Erhebung effektiver Anforderungen im großen Zusammenhang“. In: *WIRTSCHAFTSINFORMATIK* 52, 2010 (3), S. 189–192.

Heinze, A. (2009): Was benötigen pflegende Angehörige von Palliativpatienten und bei schwerer Erkrankung. Abschlussarbeit: Institut für Weiterbildung an der ev. FH Freiburg.

HEUTE UND MORGEN (2013): Qualitative Forschung. Marktforschung - Beratung. Online verfügbar unter <http://www.heuteundmorgen.de/qualitative-forschung/>

Hudson, P. L.; Remedios, C.; Thomas, K. (2010): A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. In: *BMC Palliat Care* 9, 2010 (1), S. 17.

Kathriner, S. (2007): Herausforderung Angehörige. Online verfügbar unter http://static.twoday.net/palliativpflege/files/s-kathriner_herausforderung_angehoerige.pdf

Kimpeler, Simone; Baier, Elisabeth (Hg.) (2006): IT-basierte Produkte und Dienste für ältere Menschen. Nutzeranforderungen und Technikrends. FAZIT Forschung.

Knipping, C. (2007): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber.

Medizinische Fakultät HD (2013): Forschungsdekanat Medizinische Fakultät HD. Forschung an der Medizinischen Fakultät und Universitätsklinikum HD. Medizinische Fakultät HD. Online verfügbar unter <http://www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/Forschung.110019.0.html>

Monterosso et al. (2009): The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. In: *Palliative Medicine* 23, 2009 (6), S. 526–536.

Paral, Thomas (2004): Qualitatives Interview. Universität Karlsruhe. Online verfügbar unter http://imihome.imi.uni-karlsruhe.de/nqualitatives_interview_b.html

Peter Marwan (2010): IT-Produkte für Senioren können in Rente gehen. In: *ZDNet.de*, 25.11.2010. Online verfügbar unter <http://www.zdnet.de/41540811/it-produkte-fuer-senioren-koennen-in-rente-gehen/?print=1>

Pohl, K. (1996): Requirements Engineering: An Overview. Informatik V, RWTH Aachen. Online verfügbar unter <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.67.1394&rep=rep1&type=pdf>

Rosson, M. B.; Carroll, J. M. (2002): Usability engineering. Scenario-based development of human-computer interaction. San Francisco: Academic Press.

Rupp, C. (2012): Requirements Engineering. Ein Überblick. 3. Aufl. Heidelberg: dpunkt.verlag GmbH.

Schlichter, Natalia (2005): Qualitative Forschung. Nur der kleine Bruder quantitativer Methoden? Eine Frage vor dem Hintergrund der qualitativen Verfahren: Inhaltsanalyse nach Mayring und Grounded Theory-Ansatz. 1. Aufl. GRIN Verlag. Online verfügbar unter http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm/bok_id/92916

Stroh et al. (2011): Methodenunterstützung der Informationsbedarfsanalyse analytischer Informationssysteme. In: *WIRTSCHAFTSINFORMATIK* 53 (1), S. 37–48. DOI: 10.1007/s11576-010-0254-y.

Student et al. (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Turner et. al (2013): Scenarios, personas and user stories: User-centered evidence-based design representations of communicable disease investigations. In: *Journal of Biomedical Informatics*, 26.04.2013. Online verfügbar unter <http://www.info-design.net/laborbuch/2010/11/contextual-design-und-scenario-based-development/>

Universität Tübingen (2009): Theoretisches Sampling. Online verfügbar unter http://www.uni-tuebingen.de/fileadmin/Uni_Tuebingen/Fakultaeten/SozialVerhalten/Institut_fuer_Soziologie/Dokumente/Pdf_Dateien/Struebing/Struebing2001_StichwortTheorSampl.PDF

Universitätsklinikum HD: Health Data Management. Universitätsklinikum HD. Online verfügbar unter <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Health-Data-Management.105644.0.html>

Universitätsklinikum HD: Zentrum für Schmerztherapie und Palliativmedizin. Online verfügbar unter <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Zentrum-fuer-Schmerztherapie-und-Palliativmedizin.503.0.html>

Wetherbe, J. (1991): Executive Information Requirements: Getting It Right. In: *Management Information Systems Research Center, University of Minnesota* 1991, 1991 (MIS Quarterly, Vol. 15, No. 1), S. 51–65.

WHO (2012): WHO Definition of Palliative Care. Online verfügbar unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Wiese et al. (2010): Ambulante und stationäre palliativmedizinische Patientenversorgung in Deutschland. In: *Anaesthesist* 59, 03.02.2010 (2), S. 162–170.

Wustmann, C. (2008): Die Situation Angehöriger von Palliativpatienten. Eine Qualitative Interviewstudie. In: *via medici* 2008, 2008. Online verfügbar unter https://www.thieme.de/viamedici/medizin/aerztliches_handeln/palliativ_promotion.html

9 Anhang

9.1 Interviewleitfaden

Wie ist das Umfeld gestaltet / Wie sind die Gegebenheiten?

Welche Personen befinden sich im Umfeld (wer pflegt z.B. alles)?	
Welche Pflege-Aktivitäten werden durchgeführt?	
Welche Werkzeuge werden bei der Pflege verwendet?	
In welcher Umgebung findet die Pflege statt?	
Welche Abhängigkeiten gibt es?	
Wäre Hospiz eine Alternative gewesen?	

Problemszenarien

	Wie wird es bemerkt?		Wie gehen Sie vor?		Wohin wenden Sie sich für Hilfe?		Bemerkungen (Unsicherheiten/ Fragen/ Welche Informationen würden helfen)
	Tag	Nacht	Tag	Nacht	Tag	Nacht	
Notfall: plötzlich Schmerzen/ Atemnot							
Überlastung bei Pflege/ kurzzeitig verhindert in Pflege	<div>-----</div> <div>-----</div>						

Wie stark können Sie den folgenden Aussagen zustimmen?**4 – starke Zustimmung****3 – eher Zustimmung****2 – neutral****1 – eher keine Zustimmung****0 – keine Zustimmung**

User Story	Zustimmung	Bemerkung
„Da ich regelmäßig ein Schmerzmedikament verabreiche, möchte ich verstehen, wie sich eine bestimmte Veränderung der Dosis auf das Schmerzempfinden und die Nebenwirkungen auswirkt.“		
„Ich möchte wissen, wie viel Schmerzmedikamente in den letzten 48 Stunden gegeben wurden.“		
„Ich möchte wissen, wie viel Flüssigkeit in den letzten 48 Stunden eingenommen wurde.“		
„Ich möchte selbstständig die Dosis eines Schmerzmedikaments anpassen können und dabei ein sicheres Gefühl haben.“ (nach Bedarfsmedikamentenplan)		
„Mir könnte auch ein Telefonat mit einem Palliativarzt bei einem nächtlichen Notfall helfen, wenn kein Arzt sofort vorbei kommen kann.“		

Wie würden Sie die folgenden Prototypen bewerten?

(Interviewer schätzt subjektiv ein, wie informiert der/die Angehörige ist und wie hoch der aktuelle Informationsbedarf in der jeweiligen Kategorie ist, evtl. auch nachfragen)

4 – sehr gut	4 – sehr hoch	4 – sehr hilfreich
3 – gut	3 – hoch	3 – eher hilfreich
2 – neutral	2 – neutral	2 – neutral
1 – eher schlecht	1 – eher niedrig	1 – eher nicht hilfreich
0 – schlecht	0 – kein Bedarf	0 – nicht hilfreich

	Wie gut bereits informiert?	Wie hoch ist aktueller Informationsbedarf?	Wie hilfreich?
Medikamentenmanagement-System <ul style="list-style-type: none"> - überwacht den Vorrat von Medikamenten und Schmerzmitteln - Untergrenze bestimmbar (wie viel Schmerzmittel immer mind. vorhanden sein soll) - bestellt automatisch nach / zeigt an, dass man bestellen sollte - registriert Dosisänderungen - gibt Info über Dosisänderung automatisch an Arzt weiter - hat für jeden Fall die richtige Notrufnummer gespeichert, abhängig von der Tageszeit und dem Notdienst Beispiel in Praxis <u>Problem:</u> Schmerzmittel geht zu Ende <u>Lösung:</u> System, welches den Vorrat überwacht <u>benötigte Informationen:</u> Untergrenze bestimmen, Dosisänderung berücksichtigen, automatische Nachricht an Arzt/Apotheke			
Übersicht Medikamentenwirkung			
Übersicht Medikamenten- und Flüssigkeitseinnahme			

<p>Schmerzmanagement-System</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verschlechterung des Zustands/ aktuellen Zustand eingeben - Eingabe, Stärke der Schmerzen - Eingabe, Gabe von Schmerzmitteln und Dosisänderungen - Anzeige als Empfehlung, ob Schmerzmittel noch erhöht werden kann - Anzeige als Empfehlung, ob Arzt gerufen werden soll - Anzeige als Empfehlung, ob Krankenhauseinweisung sinnvoll - hat für jeden Fall die richtige Notrufnummer gespeichert, abhängig von der Tageszeit und dem Notdienst <p>Beispiel in Praxis</p> <p>Sie könnten z.B. die Verschlechterung des Zustands in ein Tool eingeben → hilft der Kommunikation niedergelassener Ärzte und Palliativärzte</p>			
<p>Pflegetipps-System</p> <ul style="list-style-type: none"> - enthält Anleitungen für eigene pflegerische Maßnahmen - enthält Videos mit sprachlichen Anweisungen - enthält Links zu Produkten/ technischen Hilfsmitteln - enthält Adressen/ Nummern für pflegerische Dienstleistungen zur Unterstützung 			
<p>Krankheitsinformations-System</p> <ul style="list-style-type: none"> - wie ein Lexikon zum Nachschlagen - krankheitsbezogene Informationen zu <ul style="list-style-type: none"> o Diagnose o Krankheitsverlauf o Prognose o Sterbeverlauf o Schmerz o Merkmale der Änderungen des Gesundheitszustands - medizinische Informationen zu <ul style="list-style-type: none"> o Medikamentenmanagement (Nebenwirkungen, ...) 			

○ palliative Behandlungsmöglichkeiten			
Service-Übersichts-System <ul style="list-style-type: none">- organisatorische Informationen- finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten- Übersicht und Zugang zu Diensten und Ansprechpartnern			

9.2 Prototypen

